



UNIVERSIDAD DE MÁLAGA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
Tesis Doctoral

GESTIÓN DE CASOS Y CALIDAD DE VIDA DE LAS CUIDADORAS EN PEDIATRÍA

Doctoranda

Concepción Vellido González

Directoras

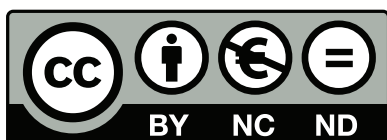
Dra. D^a. Isabel M^a Morales Gil

Dra. D^a. Pilar González Carrión

Málaga, 2014

AUTOR: Concepción Vellido González

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está sujeta a una licencia Creative Commons:

Reconocimiento - No comercial - SinObraDerivada (cc-by-nc-nd):

[Http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es)

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización
pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer
obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de
Málaga (RIUMA): riuma.uma.es

A Alberto, David y Tito.

A los padres y a los niños que tan generosamente

han participado en este estudio.

A mis padres.

*"Si una persona es perseverante, aunque sea dura de entendimiento, se
hará inteligente; y aunque sea débil se transformará en fuerte".*

(Leonardo Da Vinci)

"Nuestro trabajo debería hacer soñar a la gente".

(Versace, Gianni)

Agradecimientos

Mi agradecimiento a todas las personas que de una manera u otra han contribuido a que este trabajo sea una realidad.

A mis directores de tesis, Isabel María que en la distancia me ha apoyado en los pasos seguidos y a Pilar por su esfuerzo y tiempo dedicado tan desinteresadamente, a veces hasta de donde no lo había. Por sus palabras de ánimo, aliento para seguir en los momentos difíciles, sus enseñanzas y su soporte incondicional. Por ser referentes en éste y en otros muchos momentos de mi carrera profesional, mi más sincero agradecimiento.

A los niños y cuidadoras que tan generosamente han compartido conmigo sus miedos, dudas, apreciaciones, turbaciones, esperanzas. Sentimientos que corresponden a la esfera más íntima y personal del ser humano.

A Isabel Toral, por sus orientaciones tan valiosas en los inicios de este trabajo.

A Antonio Rivas, por su apoyo también en los primeros momentos, por su generosa disposición y sus importantes aportaciones bibliográficas.

Gracias a Javier, por su ayuda inestimable en el análisis estadístico, por aportar su forma particular de entender y ver el mundo desde la perspectiva de los números. Su sabiduría ha sido muy valiosa.

Al grupo de apoyo para la investigación del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, por su ayuda y asesoramiento en la metodología, bases de datos, bibliografía. Muchas gracias, Manuela, María José, y especialmente a Beatriz.

A Camila, por su colaboración en la búsqueda bibliográfica y al personal de la biblioteca de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

A los compañeros de trabajo, que a menudo y entre café y café han compartido ilusión, conocimiento y palabras de ánimo.

También quiero agradecer el apoyo brindado por Irene y Marta, sus conocimientos han contribuido a enriquecer este trabajo.

A mi familia, por el interés, ánimo y por el respeto demostrado ante las horas de trabajo.

Y por último y de forma muy especial, quiero agradecer a Alberto y a mis dos hijos su apoyo, cariño y paciencia, siempre demostrada a lo largo de estos años. Su aliento ha constituido el pilar en el que se ha sustentado mi tenacidad, esfuerzo y trabajo.

Gracias a todos y cada uno de los que habéis creído en mí y me habéis apoyado en este caminar.

Declaración de conflicto de intereses.

Tanto la doctoranda como las directoras de la tesis declaran no tener ningún conflicto ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

Índice General

ÍNDICE DE CONTENIDO

PRESENTACIÓN.....	19
CAPÍTULO I. NECESIDADES EN SALUD DE LA POBLACIÓN Y CALIDAD DE VIDA	27
I.1- Demandas sociales relacionadas con la salud.	29
I.2- Cambios en la salud de la población.	31
I.2.1- Cambios demográficos..	31
I.2.2- Cronicidad.	33
I.2.3- Discapacidad.	34
I.3- Desigualdades sociales relacionadas con la salud.	36
I.4- Evolución y nuevas dimensiones en el concepto de salud y calidad de vida.	41
I.4.1- Calidad de vida relacionada con salud (CVRS).	47
I.4.2- Calidad de vida relacionada con la salud e instrumentos de medida desarrollados.	50
I.5- Nuevas dimensiones en salud y alternativas para el cuidado.	59
CAPÍTULO II. EL CUIDADO AL NIÑO Y SU FAMILIA.....	63
II.1- El modelo enfermero de Virginia Henderson.	67
II.2- El Proceso de Enfermería.	73
II.2.1- Valoración.....	76
II.2.2- Diagnóstico.....	77
II.2.3- Planificación..	81
II.2.4- Ejecución.	83
II.2.5- Evaluación.	83
II.3- La hospitalización en el niño.	85
CAPÍTULO III. GESTIÓN DE CASOS	87
III.1- Origen, marco conceptual.	89

III.2- Filosofía.....	97
III.3- Misión.....	97
III.4- Población diana.....	99
III.4.1- Población diana de la Enfermera Gestora de Casos en pediatría.....	104
III.5- Competencias de la Enfermera Gestora de Casos.....	105
III.6- Beneficios de la intervención de la EGC.....	108
 CAPÍTULO IV. CUIDADORAS.....	 113
IV.1- Definición cuidado informal.....	115
IV.2- Perfil de la persona cuidadora.....	117
IV.3- Diferencias en el cuidar.....	120
IV.4- Repercusión del cuidado.....	122
IV.5- Ahorro en el cuidar y políticas sociales.....	125
 CAPÍTULO V. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO Y OBJETIVOS.....	 129
V.1- Justificación del trabajo de investigación.....	131
V.2- Objetivos.....	133
V.2.1- Objetivos generales.....	133
V.2.2- Objetivos específicos definidos para cada objetivo general.....	133
 CAPÍTULO VI. METODOLOGÍA.....	 135
VI.1- Ámbito de estudio.....	137
VI.2- Diseño de la Metodología.....	137
VI.2.1- Metodología cualitativa.....	137
VI.2.2- Metodología cuantitativa.....	139
VI.2.3- Aspectos Éticos.....	146

CAPÍTULO VII. RESULTADOS	147
VII.1- Resultados Objetivo 1: Identificar la población pediátrica que está siendo atendida por las Enfermeras Gestoras de Casos en Andalucía.....	149
VII.2- Resultados Objetivo 2: Conocer el cambio en la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras de pacientes pediátricos atendidos por la Enfermera Gestora de Casos en el hospital.....	156
VII.3- Resultados Objetivo 3: Definir el perfil de las cuidadoras en el ámbito pediátrico.	166
VII.4- Resultados Objetivo 4: Describir las necesidades de cuidados de los pacientes y de las cuidadoras, así como los logros obtenidos.....	171
CAPÍTULO VIII. DISCUSIÓN	179
VIII.1- Discusión por objetivos.	181
VIII.2- Limitaciones del estudio.....	189
CAPÍTULO IX. CONCLUSIONES.....	191
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	195
ANEXOS	221
Anexo I.- Cuestionario SF-36.	223
Anexo II.- Hoja recogida de datos SF-36.....	233
Anexo III.- Etiquetas de resultado e indicadores NOC.....	237
Anexo IV.- Hoja recogida de datos NOC.	239
Anexo V.- Información para solicitar a las cuidadoras la participación en el estudio.	241
Anexo VI.- Consentimiento de la persona cuidadora.	245

Anexo VII.- Autorización del Comité de Ética de la Investigación Biomédica Provincia de Granada.	247
PRODUCCIÓN CIENTÍFICA RELACIONADA CON LA TESIS	249
I.- Comunicaciones presentadas a Congresos.....	251
II.- Publicaciones	255

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA I. EVOLUCIÓN DE LA TASA BRUTA DE NATALIDAD EN ANDALUCÍA. ESPAÑA, 1999-2011	31
TABLA II. EXCEDENCIA POR CUIDADO DE HIJOS 2005-2012	121
TABLA III. RESULTADOS DE LAS EGCH, 2009 – 2010.....	150
TABLA IV. DIFERENCIACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS, MICHELSON Y STEINHORN (2007).....	152
TABLA V. RESULTADOS DE LAS EGCH (2013)	154
TABLA VI. CAMBIOS PRODUCIDOS EN EL TEST SF-36	157
TABLA VII. BIENESTAR DEL CUIDADOR PRINCIPAL. CAMBIOS EN LOS INDICADORES 250807, 250811 Y 250812.	159
TABLA VIII. NORMALIZACIÓN DE LA FAMILIA. CAMBIO EN LOS INDICADORES 260401 Y 260415	161
TABLA IX. ACEPTACIÓN DEL ESTADO DE SALUD. CAMBIO EN EL INDICADOR 13008.....	162
TABLA X. PREPARACIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR DOMICILIARIO CAMBIO EN LOS INDICADORES 220201, 220204, 220206, 220209, 220210 Y 220219.....	164
TABLA XI. DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CUIDADORAS POR SEXOS.	166
TABLA XII. DISTRIBUCIÓN DE LAS CUIDADORAS POR EDADES.....	166
TABLA XIII. DISTRIBUCIÓN DE LAS FAMILIAS EN FUNCIÓN DE LOS MIEMBROS QUE LA INTEGRAN.....	167
TABLA XIV. NÚMERO DE HERMANOS.	168
TABLA XV. NÚMERO DE FAMILIAS CON HIJOS MENORES Y MAYORES DE 6 AÑOS.	169
TABLA XVI. TIEMPO MEDIO DEDICADO AL CUIDADO POR LAS CUIDADORAS.....	169

TABLA XVII. NÚMERO DE FAMILIAS CON OTRAS CARGAS DE CUIDADOS.	170
TABLA XVIII. RESULTADOS CUESTIONARIO DUKE-UNC.	170
TABLA XIX. FRECUENCIA Y PORCENTAJE DE LAS ETIQUETAS DIAGNÓSTICAS DE ENFERMERÍA UTILIZADAS.	171
TABLA XX. FRECUENCIA Y PORCENTAJE DE LOS INDICADORES NOC.	172
TABLA XXI. INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA NIC MÁS FRECUENTES.	173
TABLA XXII. INTERVENCIONES REALIZADAS POR LA EGCH.	174
TABLA XXIII. NÚMERO DE INDICADORES NOC.	175
TABLA XXIV. SUMA DE MEJORAS DE LAS CUIDADORAS Y PACIENTES DEL PLAN DE CUIDADOS.	176
TABLA XXV. DIAGNÓSTICOS MÉDICOS.	177

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO I. EVOLUCIÓN DE LA TASA BRUTA DE NATALIDAD. ESPAÑA Y ANDALUCÍA, 1999-2011	32
GRÁFICO II. EVOLUCIÓN DE LA TASA DE MORTALIDAD INFANTIL. ESPAÑA Y ANDALUCÍA, 2000-2010	33
GRÁFICO III. POBLACIÓN ATENDIDA POR LA EGCH DESDE ENERO DE 2012 A MARZO DE 2013.	156
GRÁFICO IV. DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORAS POR EDADES.	167

Presentación

Los cuidados que se generan en la población, son prestados en la mayoría de los casos por los familiares y allegados, debido al incremento del envejecimiento poblacional, a la modificación de los patrones epidemiológicos, a la cronicidad de los procesos y al incremento de la discapacidad (Economic Policy Committee and the European Commission, 2006). Esta actividad está fuertemente feminizada y ligada al ámbito doméstico (García-Calvente y cols., 2010) y para el Sistema Sanitario supone una contribución social importante (Artázcoz y cols., 2001), aunque tiene escaso reconocimiento. Se estima que el 88 % del tiempo de cuidado de la salud se presta como cuidado familiar, mientras que solo el 12 % restante es tiempo de cuidado que presta el Sistema Sanitario (Durán, 2002).

El interés por investigar la repercusión de los cuidados en las cuidadoras familiares es reciente en la mayoría de los países. Los primeros estudios, sobre la atención prestada por familiares aparecieron en los países anglosajones y se centraban en la enfermedad mental y las repercusiones del cuidado en la unidad familiar (Torres y cols., 2008). En Estados Unidos y en Europa su estudio ha ido ligado principalmente a dos problemas de salud: la epidemia de Sida y la enfermedad de Alzheimer, en los que la ayuda de una persona que cuida es fundamental. En la literatura española, encontramos estudios en disciplinas como la sociología, la economía, las áreas biosanitarias y psicosociales. A partir de la década de los 90 se ha producido una proliferación de trabajos en los que el cuidado prestado por la familia es el objeto de estudio (Alcarria y cols., 2011; Turner y cols., 2012; Castilla y cols., 2014).

Las condiciones en las que se proporcionan los cuidados, la intensidad y la duración de los mismos van a condicionar o delimitar las distintas respuestas que presentan los familiares frente al cuidado de personas dependientes, suponiendo un factor de riesgo

para la salud de la persona cuidadora (García-Calvente y cols., 2011; Álvarez-Tello y cols., 2012; Masanet y cols., 2011).

Las familias, en su mayoría y desde hace años, entienden que el cuidado de las personas dependientes es una responsabilidad familiar pero que, dadas las dificultades y las consecuencias que implica su desarrollo, no pueden asumirla en solitario y ven necesario que el Estado contribuya a esta labor con ayudas públicas (CIS, estudio nº 2439, 2001).

Por otro lado, es importante tener presente que el concepto de salud se orienta a la capacidad de adaptación y auto-manejo de desafíos físicos, mentales y sociales del individuo (Huber y cols., 2011). Conocer la adaptación a la enfermedad crónica permitirá identificar los mecanismos que inciden negativamente en la calidad de vida y planificar las intervenciones que promuevan el bienestar a pacientes y cuidadoras.

Para la administración sanitaria andaluza la atención a las personas cuidadoras ha sido fundamental y prioritaria, más aún a partir de la aprobación en 2002 del Decreto de Apoyo a las familias andaluzas. A través de este decreto la persona cuidadora pasa de ser un recurso, a ser un cliente al que incorporar en la cartera de servicios de los centros asistenciales, como ya afirmaban Twigg y Atkin (1994). Por ello el Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA) ha desarrollado, en Atención Primaria y en hospital, programas específicos que pretenden proporcionar ayuda a las personas cuidadoras e igualmente facilitar medidas de apoyo para la importante labor que realizan en el ámbito familiar y social.

También dentro de este marco legislativo, en Andalucía, se han desarrollado iniciativas para apoyar a las personas más vulnerables, con necesidades de cuidados y escasez de recursos. Una de estas iniciativas ha sido la implementación de la gestión de casos a través de enfermeras con práctica avanzada: primeramente como Enfermeras Gestoras de Casos Comunitarias (EGCC) y posteriormente también como Enfermeras Gestoras de Casos Hospitalarias (EGCH).

Al comienzo del estudio, con el fin de profundizar en la gestión de casos en pediatría se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases: MEDLINE, CINALH, PSYCINFO, IME e ISOC; así como en las páginas web del Ministerio de Salud y Consumo, de la Consejería de Igualdad, Salud, y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, Observatorio de la Infancia, y de la Organización Mundial de la Salud. También se han revisado monografías específicas de pediatría, enfermería pediátrica y gestión de casos, en las bibliotecas de la Escuela Universitaria de Enfermería Virgen de las Nieves, Escuela Andaluza de Salud Pública y biblioteca virtual del Servicio Andaluz de Salud. Búsqueda bibliográfica repetida a mitad y al final del estudio.

Los resultados de esta búsqueda nos han permitido comprobar, según estudios realizados en población adulta, el beneficio que aporta la intervención de la Enfermera Gestora de Casos (EGC) en personas con enfermedades crónicas. (Pérez Hernández y cols., 2005; Bonill y cols., Estudio ENMAD, 2006; Fernández Bono y cols., 2008). No se han encontrado estudios específicos realizados en niños¹.

En la población pediátrica los avances tecnológicos juegan un papel decisivo en la aparición de las enfermedades crónicas que se prolongan en muchos casos durante toda la vida del paciente. La gestión de casos, con una intervención proactiva proporcionada por la EGC, tendrá un resultado beneficioso. La sobrecarga que representa la cronicidad y la falta de autonomía de esta población, en las personas cuidadoras, puede aliviarse con la práctica avanzada de la EGCH mejorando su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), su adaptación a los problemas de salud, su preparación, conocimientos y habilidades en la prestación de cuidados y en el uso de los servicios asistenciales.

¹ Para nombrar de forma genérica, sin con ello implicar discriminación, en el presente texto se va a utilizar:

La palabra niño, hijo o enfermo para denominar a estos y también a las niñas, hijas o enfermas.

La palabra enfermera, enfermera gestora de casos o médico para denominar a los profesionales de enfermería o de medicina ya sean hombres o mujeres.

La palabra cuidadora incluye a las personas que han cuidado del niño enfermo independientemente de si son madre, padre, abuela u otro familiar.

Es conocido que el impacto de la intervención de la EGC tiene beneficios en la CVRS de las cuidadoras, así como en el buen uso de los servicios asistenciales (Bonill y cols., Estudio ENMAD, 2006).

La relevancia clínica y asistencial de este estudio es dar a conocer la práctica actual de las EGC en el contexto hospitalario pediátrico y a través de las técnicas cuantitativas, hacer evidente lo que ocurre en los encuentros entre profesionales, pacientes y cuidadoras con gestión de casos, identificando las mejoras que se producen en la CVRS tras la práctica clínica avanzada de estas enfermeras.

La intervención de la EGCH consiste en identificar las necesidades originadas por la situación de salud, coordinar la intervención de los distintos profesionales y movilizar recursos, así como conocer las necesidades de cuidados del paciente y de la cuidadora, explorar la adaptación de la cuidadora a los problemas de salud y evaluar su preparación, conocimientos y habilidades en la prestación de cuidados.

Consideramos que la intervención de la EGC puede tener un impacto beneficioso en la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras, así como en el buen uso de los servicios asistenciales que realicen estos pacientes y sus cuidadoras, optimizando este uso y por tanto reduciendo el coste que genera el llevar a cabo una mayor frecuentación de los servicios sanitarios del Servicio Andaluz de Salud.

Conocer mejor la práctica actual de las EGC en el contexto hospitalario en la población pediátrica y posteriormente su difusión, ayudarán a disminuir la variabilidad en la práctica clínica en la gestión de casos de esta población. También facilitará la identificación de la población diana de estas enfermeras de práctica avanzada y hará visible las mejoras que se obtienen con su práctica clínica para su posible extrapolación a otros contextos hospitalarios pediátricos.

Consideramos que la intervención proactiva proporcionada por la Enfermera Gestora de Casos incidirá positivamente en la adaptación del cuidador principal al problema de salud, en su preparación y en la calidad de vida relacionada con su salud. Aspectos que se van a desarrollar en los próximos capítulos.

Capítulo I. Necesidades en salud de la población y calidad de vida

Los cambios que se van produciendo en una sociedad en constante evolución, repercuten en la salud de la población. En este capítulo analizaremos cuál es la relación que existe entre estos cambios y la salud, e intentaremos visualizar las nuevas dimensiones en el ámbito de la salud-enfermedad, los conceptos de calidad de vida y las nuevas alternativas para el cuidado.

I.1- Demandas sociales relacionadas con la salud.

El desarrollo socioeconómico ha significado un aumento de las enfermedades crónicas porque ha contribuido al aumento de la supervivencia al nacer y de la esperanza de vida de las personas mayores.

Estos cambios van a estar íntimamente ligados a algunos conceptos como el de sostenibilidad del Sistema Sanitario, ya que se está produciendo un aumento del gasto en salud que puede ser insostenible, si no se cambian las políticas sanitarias.

Las repercusiones, tanto positivas como negativas, son evidentes. El aumento de la dependencia de los individuos, el coste de los cuidados o la escasez de recursos son factores que juegan en contra. En cambio, puede jugar a favor el empoderamiento del envejecimiento, el que surjan nuevos modelos de cuidados, el desarrollo de nuevos mercados de atención a la salud, con la incorporación de las personas mayores como clientes potenciales o consumidores.

Los países europeos se enfrentan a unos retos comunes, como el aumento del envejecimiento, la sostenibilidad del sistema, la escasez de recursos y el control y prevención de la enfermedad crónica, que afecta tanto a la población adulta, porque se

está produciendo un envejecimiento de las personas mayores, como a la población pediátrica por los avances en salud.

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) también están ejerciendo su influencia en la salud de los individuos. Es lo que se puede llamar “telesalud” en un sentido amplio, donde se puede dar respuesta a un gran número de usuarios, lo que implica una gran variabilidad de perfiles y necesidades de una sociedad que se encuentra en continuo cambio. A su vez, todo esto nos puede llevar a un cambio de escenario ya que el individuo se está convirtiendo en usuario proactivo, con mucha información a su disposición y con tiene mayor poder de decisión.

Ante esta situación podemos decir que las demandas sociales no solo están vinculadas a los cambios que experimenta la sociedad, sino también ligadas a las demandas que el individuo realiza junto con la aparición de nuevos contextos o escenarios, unido al desarrollo de nuevos conceptos como el de salud, que analizaremos a continuación.

Esta nueva realidad está produciendo cambios en las instituciones, más o menos acertados, en la medida en que se tiene en cuenta la opinión de las personas a las que da respuesta el cambio y se les reconoce su papel activo en la toma de decisiones.

En la adaptación y respuesta que deben proporcionar los profesionales e instituciones, la falta de coordinación y continuidad es percibida por los usuarios como inexplicable. La complejidad organizativa y la fragmentación en los servicios compiten con una atención integral del paciente. Esta realidad adquiere especial relevancia no solo en la población de pacientes inmovilizados, dependientes, frágiles, sino también en aquellos que padecen una enfermedad crónica que puede llevarles a una situación de incapacidad y dependencia o a procesos terminales (Fernández Bono y cols., 2008), incluso desde edades muy tempranas. Claramente estas situaciones inciden directamente en las familias y en las personas responsables de los cuidados de estos pacientes y exigen un cambio en los contextos relacionados con la salud.

I.2- Cambios en la salud de la población.

Los cambios demográficos, la cronicidad y la discapacidad generan necesidades que precisan orientación y estructuración de los servicios sanitarios, como se va a ver a continuación. Aquí se detallan estos aspectos de salud, así como su vinculación con el concepto de calidad de vida relacionada con la salud.

I.2.1- Cambios demográficos.

La pirámide de la población Andaluza reproduce la estructura característica de las sociedades avanzadas, con una base más estrecha, debido a la disminución de los nacimientos en las últimas décadas y una zona más ancha por encima, que refleja el aumento de la esperanza de vida.

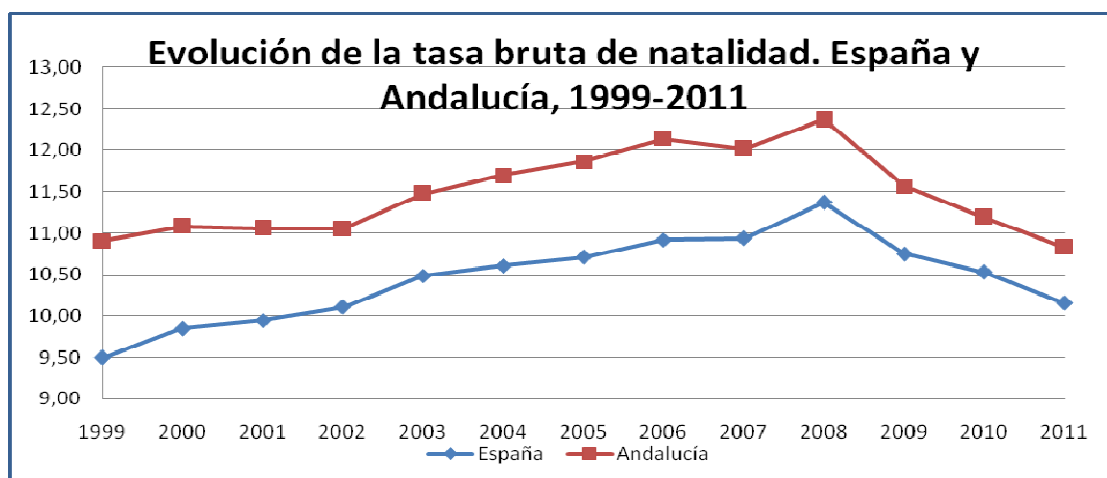
La tasa de natalidad en Andalucía, según datos publicados por el Observatorio de la Infancia en Andalucía (OIA) en 2011, ha ido descendiendo en las últimas décadas, desde los más de 20 nacimientos por cada 1000 habitantes en 1975 hasta 11,87 nacimientos en 2005 o los 10,83 en 2011 (Tabla I; Gráfico I).

Tabla I. Evolución de la tasa bruta de natalidad en Andalucía. España, 1999-2011

Evolución de la tasa bruta de natalidad en Andalucía. España, 1999-2011													
	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
España	9,50	9,85	9,95	10,11	10,49	10,61	10,71	10,92	10,94	11,37	10,75	10,53	10,16
Andalucía	10,91	11,08	11,06	11,05	11,48	11,70	11,87	12,14	12,02	12,37	11,57	11,19	10,83

Fuente: Observatorio de la Infancia en Andalucía a partir de Indicadores Demográficos Básicos. Natalidad y Fecundidad. INE, 2011.

Gráfico I. Evolución de la tasa bruta de natalidad. España y Andalucía, 1999-2011



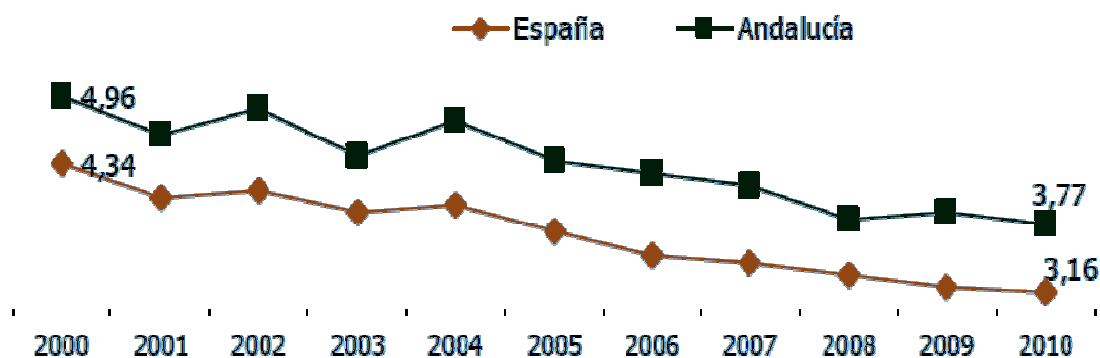
Fuente: Observatorio de la Infancia en Andalucía a partir de Indicadores Demográficos Básicos. Natalidad y Fecundidad. INE, 2011

Igual ha ocurrido con la tasa de mortalidad. Desde 1975 hasta 2010, tanto en España como en Andalucía, la tasa de mortalidad infantil ha descendido (Gráfico II). En Andalucía en 2010, se sitúa en 3,77 por 1000 menores (OIA, Cifras y datos nº 8 demografía e infancia en Andalucía 2011, 2012).

Desde el punto de vista demográfico es un indicador del nivel de desarrollo de la sociedad. Podemos afirmar que la esperanza de vida ha aumentado aunque en ocasiones se vea unida a la enfermedad crónica o discapacidad. Ocurriendo de igual forma en la población infantil.

Gráfico II. Evolución de la tasa de mortalidad Infantil. España y Andalucía, 2000-2010

Evolución de la tasa de mortalidad infantil. España y Andalucía, 2000-2010



Fuente: Observatorio de la Infancia en Andalucía a partir de datos de indicadores Demográficos Básicos 2010. Instituto Nacional de Estadística.

I.2.2- Cronicidad.

Según las estimaciones de la Encuesta Andaluza de Salud (2003), en el 30,5 % de los hogares de Andalucía, al menos un miembro de la familia declara padecer algún tipo de enfermedad crónica. De estos hogares, el 19,8 % tiene algún menor y se reconoce una enfermedad crónica a los menores de 18 años, en un 3,8 % de los hogares.

La enfermedad crónica representa una limitación para la calidad de vida de las personas que la padecen, en todas aquellas dimensiones que por definición engloba: “funcionamiento social, físico, cognitivo, movilidad, cuidado personal y bienestar emocional”. España sigue la tendencia de los demás países desarrollados, donde la enfermedad crónica es una de las primeras causas de demanda asistencial en los centros sanitarios (Fernández Bono y cols., 2008).

Según la Encuesta Andaluza de Salud de 2007 las enfermedades crónicas más prevalentes en la población andaluza son: alergias (8,1 %), artrosis (12,6 %), colesterol

(9,2 %), diabetes (6,4 %), problemas de nervios (10,4 %), problemas cardiacos (4,3 %) y varices en las piernas (13,3 %). En general, estas patologías las padecen con más frecuencia la población adulta, exceptuando las alergias que son más frecuentes en las personas jóvenes (Sánchez Cruz, 2010).

I.2.3- Discapacidad.

En Andalucía existen algo más de 720.000 personas con alguna discapacidad, lo que supone un 9,9 % de la población. En cuanto a la población menor de edad, el 2 %, unos 32.031 menores, padece alguna limitación o discapacidad. Estos menores representan el 4,4 % del total de personas con discapacidad en Andalucía. De estos, el 39,1 % son menores de 0 a 5 años y el 60,9 % tiene edades entre los 6 y 17 años (Hernán García y cols., 2006), siendo según la encuesta Andaluza de Salud (2003) el porcentaje de hogares con algún menor de 18 años con limitación, discapacidad o minusvalía los siguientes: discapacidades psíquicas (0,7 %), sensorial (0,4 %) y físicas (0,7 %).

La discapacidad es entendida como “toda limitación grave que afecte o se espere que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas” (Hernán García y cols., 2006). En la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001), el término de discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación.

Dada la dificultad que entraña la detección de la discapacidad en niños menores de 6 años, se explora si existe un conjunto de limitaciones para realizar las actividades propias de la edad. Considerándose una “limitación” a toda aquella dificultad grave o importante que afecte a niños menores de 6 años y tengan su origen en una deficiencia. Son

dificultades para realizar actividades propias de edades tempranas que pueden considerarse indicativas de discapacidades futuras.

Las deficiencias son definidas, en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, como los problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una pérdida en las mismas.

Dentro de la experiencia en salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia debida a la deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano (Hernán García y cols., 2006).

Según el Observatorio de la Infancia en Andalucía (OIA), en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del Instituto Nacional de Estadística (INE,1999), en Andalucía en las edades de 6 a 17 años, las deficiencias mentales están presentes en un (6,9), por cada 1000 menores, las deficiencias visuales (3,0), deficiencias del sistema nervioso (2,3), oído (2,3), osteoarticulares (2,1) y otras deficiencias con una menor proporción son las producidas en el desarrollo del lenguaje, habla, voz y deficiencias visuales.

En esta misma franja de edad, de los 6 a 17 años, las discapacidades más frecuentes son las que se relacionan con la realización de actividades como: desplazarse fuera del hogar (43 %), comunicarse (38,6 %), realizar tareas del hogar (37,5 %), aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas (34,8 %) y en relacionarse con otras personas (32,7 %).

El 41,6 % de estos menores, en edades comprendidas entre los 6 y 17 años, padecen un grado máximo de severidad en la discapacidad; es decir 8.108 encuentran un grado máximo de dificultad al realizar tareas que son comunes en estas edades. (Hernán García y cols., 2006).

El 2,8 % de los niños entre 0 y 5 años tendría alguna limitación, lo que representa un 39,1 % del total de las personas con discapacidad menores de 18 años.

Las enfermedades crónicas más frecuentes entre los menores con discapacidad son la artrosis y problemas reumáticos (23,0 %), bronquitis crónica, asma o enfisema (14,2 %) y enfermedades del corazón (13,1 %), lo que significa enfermedades crónicas más severas.

La discapacidad supone un menor nivel educativo, mayor consumo de medicamentos, peor estado de salud, enfermedades crónicas más severas, actividad física menos regular y una desviación mayor de la normalidad en relación peso-talla, ya sea por exceso que por defecto. (Hernán García y cols., 2006).

La prevalencia de las situaciones de discapacidad está relacionada de forma directa con la edad, ya que en edades más avanzadas estas cifras se encuentran incrementadas. Este aumento de la discapacidad es un continuo que perdura en el tiempo a medida que la edad avanza y es a partir de los 50 años cuando este incremento se acelera.

I.3- Desigualdades sociales relacionadas con la salud.

La experiencia clínica, la evolución del concepto de salud entendida como la capacidad de adaptación de la persona y los factores que influyen en el estado de salud-enfermedad, han evidenciado que este concepto no se limita solo al individuo sino que se debe tener en cuenta la importancia de los contextos macro y micro-sociales que rodean a la persona.

Por esto, las desigualdades sociales son agentes importantes que inciden y determinan la visión integral de la salud. Destacar que los principales ejes que estructuran las desigualdades sociales en salud son el género, la posición socioeconómica, el lugar de origen y la disponibilidad y accesibilidad a la atención sanitaria (Barbosa, 2013). Aunque

estos factores son reconocidos como fundamentales en la determinación de estas desigualdades. Se deben tener en cuenta otros que pueden pasar más desapercibidos y que también afectan a la salud de las personas como son el apoyo social o la accesibilidad a los mejores servicios.

En cuanto al género, afirma Barbosa (2013), las desigualdades sociales como las diferencias biológicas generan riesgos diferenciales, que serán mejor o peor afrontados según la respuesta que dé cada persona y estará mediada por la sociedad, la cultura, el entorno emocional y psicológico o por las normas institucionales. Por ello, podemos manifestar, la salud estará reflejando la calidad de vida de la persona, sus características personales y hereditarias, así como su interacción con la sociedad.

La posición socioeconómica es un constructo que engloba los recursos y el prestigio de la persona, y por tanto, los recursos como el prestigio están fuertemente relacionados con la posición de clase social. La posición suele estar basada en la ocupación o responsabilidades sociales, el nivel máximo de estudios cursados o habilidades y los ingresos o la capacidad de adquirir bienes y servicios (Barbosa, 2013).

En la infancia y la adolescencia, además de estos determinantes de las desigualdades sociales en la salud, hay que explorar también otros factores como: el acceso a los recursos materiales o familiares, las condiciones de vida y del entorno, así como la falta de acceso a una escolarización precoz, el acceso equitativo a una educación de calidad, o la detección precoz de problemas de desarrollo (Font-Ribera y cols., 2014; Rajmil y cols., 2010; Baum y Payea, 2004).

A pesar de los avances sanitarios en 2005, 19 millones de niños vivían en situación de pobreza en Europa, lo que representa el 19,5 % de la población infantil (European Commission, 2008).

La desventaja social se transmite de forma intergeneracional de manera que se crea una espiral de desventaja social y mala salud en las siguientes generaciones. Hay evidencias de los efectos de la pobreza, su impacto social y en la salud, sobre todo en la niñez y en los grupos con mayores desventajas sociales.

Según los datos de la Encuesta de Presupuestos Familiares proporcionados por el Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía (Menores de edad en Andalucía. Datos Cuantitativos. Informe, 2013), las personas y hogares con carencias materiales severas son aquellas que no disponen de recursos para hacer frente a cuatro o más de las siguientes situaciones:

1. No pueden permitirse ir de vacaciones al menos una semana al año.
2. No pueden permitirse una comida de carne, pollo o pescado al menos cada dos días.
3. No pueden permitirse mantener la vivienda con una temperatura adecuada.
4. No tienen capacidad para afrontar gastos imprevistos.
5. Han tenido retrasos en el pago de gastos relacionados con la vivienda principal (hipoteca o alquiler, recibos de gas, comunidad...) en los últimos 12 mese.
6. No pueden permitirse disponer de un automóvil.
7. No pueden permitirse disponer de un ordenador personal.

Si observamos los datos proporcionados por el Observatorio de la Infancia, publicados en este mismo informe, podemos comprobar que entre 2006 y 2011 el gasto medio de los hogares de Andalucía se ha visto reducido en un 4,7 %. Los hogares que más han reducido su gasto medio son los compuestos por la pareja y un hijo (8,8 % menos de gasto) y aquellos compuestos por dos personas adultas con tres o más hijos (7,9 %). Las familias monoparentales son las que menor disminución del gasto medio han experimentado en estos dos años en Andalucía (2,5 %).

Según la Encuesta de Condiciones de Vida de 2011, el 67,6 % de los hogares andaluces con hijos a cargo declara tener dificultades para llegar a fin de mes. El 7,2 % de los niños menores de 16 años de Andalucía vive en hogares con carencias materiales severas. Y el 47,9 % del total de hogares andaluces no tiene capacidad para afrontar gastos imprevistos (Menores de edad en Andalucía. Datos Cuantitativos. Informe, 2013). Según el Instituto Nacional de Estadística, en la Encuesta de Condiciones de vida, de 2013, encontramos un aumento, que llega hasta el 73,3 %, de los hogares andaluces con hijos a cargo que declara tener dificultades para llegar a fin de mes y no pueden afrontar gastos imprevistos en un 55 %.

Estos datos nos hacen pensar que es necesario poner en marcha una serie de actuaciones preventivas que ayuden a reducir las desigualdades en salud y con ello eliminar que se transmitan de generación en generación. Muchas intervenciones preventivas para reducir las desigualdades en la infancia se dirigen a las conductas y los estilos de vida (micro), algunas a los niveles intermedios como la comunidad (meso) y prácticamente ninguna a los niveles estructurales, sociales y ambientales (macro). Sin embargo, es el ámbito social amplio el que da forma a las desigualdades y también es donde las intervenciones son más efectivas (Rajmil y cols., 2010).

El Reino Unido ha emprendido una serie de políticas encaminadas a hacer frente a las desigualdades y creando un grupo de trabajo que analiza el impacto de la educación desde las primeras etapas de la vida (Marmot y cols., 2010.)

Una revisión sistemática de estudios publicados entre 2000 y 2007 sobre intervenciones en los determinantes sociales de la salud en los adultos, pone de manifiesto que las intervenciones que muestran cierto impacto en las desigualdades son las dirigidas a la vivienda y al empleo, y las intervenciones dirigidas a reformar las viviendas muestran mejoras en la salud infantil (Bambra y cols., 2010).

En España, la Comisión para reducir las Desigualdades en Salud ha otorgado un papel destacado a la reducción de las desigualdades en educación en las etapas iniciales de la vida (Comisión para reducir las Desigualdades en Salud en España, 2009).

Según Valiente (2008), son carencias importantes las escasas intervenciones dirigidas a: facilitar el acceso a las escuelas infantiles (0-3 años), las políticas de conciliación de la vida laboral y familiar con iniciativas que no penalicen a las mujeres y las intervenciones integrales desarrolladas en los barrios más deprimidos.

El abordaje de las desigualdades sociales en la salud infantil debe ser prioritario en la agenda gubernamental. Hay que destacar que en los ámbitos autonómicos se están llevando a cabo numerosas intervenciones en las comunidades como Andalucía, Valencia y Cataluña, con diferentes grados de desarrollo y evaluación de su efecto en la salud. Así en Andalucía en el I Plan Estratégico para la igualdad de Mujeres y Hombres en Andalucía 2010/2013 (2010), se han desarrollado hasta 30 líneas de actuación dirigidas a concienciar a la sociedad contra la desigualdad y lograr un mayor reparto de responsabilidades familiares y laborales. Consiguiendo elevar la tasa de escolarización entre los 0 y 3 años hasta el 34 % y escolarizar al 100 % de la infancia andaluza de 3 a 5 años.

Por ello, la visión global de la realidad de salud del individuo, conocer los factores que están implicados y la conciencia de una concepción micro, meso y macro del ser humano ayudará al desarrollo precoz de medidas de atención que favorezcan la equidad en salud. Cuidando que las intervenciones tengan mayor impacto en la infancia más desfavorecida y se vele por el acceso público, universal y gratuito a un conjunto de servicios básicos y de calidad.

I.4- Evolución y nuevas dimensiones en el concepto de salud y calidad de vida.

Los cambios ocurridos en la sociedad han propiciado el desarrollo y evolución de algunos conceptos entre los que se encuentra el de salud.

Hoy, cualquier persona puede tener la percepción de gozar de una buena salud aunque en su historia clínica se recoja algún diagnóstico de enfermedad.

El concepto actual de salud se orienta a la persona, a su capacidad de adaptación y auto-manejo de los desafíos físicos, mentales y sociales, no solo a la enfermedad (Huber y cols., 2011).

Profundizar en este concepto nos puede llevar a vincular salud con calidad de vida. Tomar la calidad de vida como concepto orientador en salud, según nos propone Gómez Hengelbrg (2009), nos permite:

- Orientar las transformaciones y cambios de los Sistemas Sociales de Salud y Educativos en función de las necesidades que manifiestan las personas.
- Mejorar la eficacia de las prácticas profesionales a través de la medición y control de los avances.
- Adquirir un lenguaje común para las personas, los profesionales, los investigadores, los gestores y los políticos.
- Asignar los recursos en función del mejoramiento de la calidad de vida de las personas.

Ante la percepción de que el concepto de calidad de vida puede tener un carácter subjetivo y diferente de un individuo a otro, realizaremos un recorrido a través de diferentes documentos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) analizando la

evolución del concepto de salud y su vinculación con el de calidad de vida, con la intención de alcanzar una definición o marco conceptual más acorde con los cambios que se están produciendo en la sociedad.

En 1946, con el fin de coordinar la promoción de la salud de todas las personas, 61 países crean la Organización Mundial de la Salud. La OMS es reconocida como organismo especializado por la Carta de las Naciones Unidas para gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud. Es en este contexto cuando se define el término de salud por Andrija Stampar: “El estado completo de bienestar, físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad” (Preámbulo de la Constitución de la Asamblea Mundial de la Salud, 1946). Este concepto evoluciona y deja de ser la ausencia de enfermedad para convertirse en el bienestar bio-psico-social. Así fue definido por expertos de la OMS en la conferencia de Alma-Ata en 1978, reconociendo un papel fundamental a la Atención Primaria. En esta conferencia reiteran firmemente que la salud es un “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, es un derecho humano fundamental y el logro del grado más alto posible de salud, es un objetivo social sumamente importante en todo el mundo, cuya realización exige de la intervención de muchos otros sectores sociales y económicos además del estado de salud”.

En esta misma declaración de Alma-Ata, en su capítulo III, se continua afirmando que “el desarrollo económico y social, basado en un Nuevo Orden Económico Internacional, es de importancia fundamental para lograr el grado máximo de salud para todos y para reducir el foso que separa, en el plano de la salud, a los países en desarrollo de los países desarrollados. La promoción y protección de la salud del pueblo es indispensable para un desarrollo económico y social sostenido y contribuye a mejorar la calidad de vida y a alcanzar la paz mundial” (Alma-Ata, 1978).

En esta misma conferencia se estimó que “la Atención Primaria de la salud es la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundadas y socialmente aceptables, puestas al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar en todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con un espíritu de autoresponsabilidad y autodeterminación”.

Igualmente subraya “la necesidad de que el sector sanitario tome iniciativas y vele porque todos los factores relacionados con la salud, reciban la atención que merecen, al tiempo que colabora estrechamente con los demás sectores interesados” (Alma-Ata, 1978).

Desarrollar el pleno potencial de la salud sería imposible si no se controlan aquellos aspectos que determinan la salud. “La promoción de la salud es un proceso de capacitar a las personas para que aumenten el control sobre su salud, y para que la mejoren. Su promoción requiere que exista una coordinación de todos los implicados: gobiernos, sectores sanitarios y otros sectores sociales y económicos, organizaciones no gubernamentales y de voluntariado, autoridades locales, industriales y medios de comunicación” (Carta de Ottawa, 1986); es decir, la promoción de la salud está compartida entre las personas, las familias, los grupos comunitarios, los profesionales de la salud y las instituciones de servicios sanitarios y sociales.

La promoción de la salud requiere de unas condiciones y recursos previos como: la paz, cobijo, educación, alimento, ingresos económicos, un ecosistema estable, recursos sostenibles, justicia social y equidad. Igualmente requiere de acciones comunitarias concretas y efectivas para establecer prioridades, tomar decisiones, planificar estrategias y aportar medios para lograr la salud.

“La solidaridad, el holismo y la ecología son aspectos esenciales a la hora de desarrollar estrategias para la promoción de la salud” (Carta de Ottawa, 1986).

Aunque en Alma-Ata (1978) ya se habló de que la promoción y protección de la salud es indispensable para lograr un desarrollo económico y social y que ello contribuye a mejorar la calidad de la vida, es a partir del informe de Acheson de 1988 cuando la OMS introduce el concepto de calidad de vida vinculado al de salud pública.

Se concibe la salud pública como “un concepto social y político destinado a mejorar la salud, prolongar la vida y mejorar la calidad de vida de las poblaciones mediante la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y otras formas de intervención sanitaria.” Se hace la distinción entre “salud pública” y “nueva salud pública” para hacer referencia a una comprensión global de las formas en que los estilos de vida y las condiciones de vida determinan el estado de salud, a un reconocimiento de la necesidad de movilizar recursos, realizar inversiones razonadas en política, programas y servicios que creen, mantengan y protejan la salud, apoyando estilos de vida sanos y creando entornos que promuevan la salud. Más tarde, esta distinción de conceptos no será necesaria cuando se desarrolle y difunda un concepto más unificado. (Promoción de la Salud Glosario, OMS, 1998).

Durante el Foro Mundial de la Salud en Ginebra (OMS,1996), fue definida la calidad de vida como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del concepto cultural, el sistema de valores en el que vive, con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” es un concepto amplio que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

Esta definición pone de manifiesto criterios que afirman que la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva, con dimensiones tanto positivas como negativas y que está arraigada en un contexto cultural, social y ambiental. Por tanto, podríamos decir, la calidad de vida es: la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están

siendo satisfechas para alcanzar la felicidad y la autorrealización, con independencia de su estado de salud físico, condiciones sociales y económicas.

El objetivo de mejorar la calidad de vida, junto con la prevención de una mala salud evitable, ha cobrado una mayor importancia en promoción de la salud. Esto es especialmente importante en relación con la satisfacción de las necesidades de las personas de edad avanzada, discapacitadas, los enfermos con patologías crónicas, los enfermos con procesos terminales y también para las personas que cuidan a esta población.

Hemos aludido, cuando comenzamos a hablar de salud y calidad de vida, a la definición proporcionada por la OMS en 1946 y qué duda cabe que esta definición de salud fue innovadora y llena de ambición, pero no por ello ha estado exenta de críticas. Si tenemos en cuenta que la población ha envejecido y el patrón de enfermedad ha cambiado, esta definición se vuelve contraproducente ya que, involuntariamente, contribuye a la medicalización de la sociedad. Los avances tecnológicos detectan anomalías en niveles que nunca llegarían a causar la enfermedad y la industria farmacéutica produce medicamentos para dar respuesta a estas condiciones que antes no eran definidas como problemas de salud. Esto es argumentado por Huber y cols. (2011) alertando que: “las enfermedades crónicas representan la mayor parte de los gastos del sistema de salud, ejerciendo presión sobre la sostenibilidad”.

En este contexto, la definición de la OMS se convierte en desacertada ya que declara a las personas con enfermedades crónicas y discapacitadas como definitivamente enfermas. Se minimiza el papel de la capacidad humana para hacer frente a la enfermedad de forma autónoma (Huber y cols., 2011).

La primera crítica recogida por estos autores hace referencia al término “completa”, ya que dejaría a la mayoría de las personas como no saludables durante algunos periodos de la vida. La segunda se centra en el aspecto anteriormente mencionado de los cambios

ocurridos en la naturaleza de la enfermedad y en la demografía de la población. En 1948, las enfermedades agudas representaban la mayor carga de enfermedad y la enfermedad crónica llevaba a la muerte temprana. Sin embargo, el número de personas que actualmente viven con enfermedades está aumentando en todo el mundo. El tercer problema señalado hace referencia a la imposibilidad de medición y no operatividad del término “completo”. La subjetividad de esta definición hace que no ofrezca criterios de medición para cuantificar la salud.

Otra voz crítica ha sido la de Milton Terris, quien ha cuestionado el sentido absoluto de bienestar y propone la eliminación de la palabra “completo”, ya que en la salud como en la enfermedad existen diversos grados de afectación y no debería ser tratada como una variable dicotómica (Orozco, 2006).

La mayor dificultad de esta definición radica en el carácter cambiante, móvil y subjetivo que parece inherente al concepto de bienestar. Algunos síntomas, como puede ser el dolor, unido al concepto de enfermedad, es una sensación variable de acuerdo con aquel que lo siente y no siempre puede ser identificado del mismo modo por diferentes sujetos, aún cuando pueda ser reducido a un patrón constante y medido con instrumentos. El carácter subjetivo es inseparable del concepto de salud y esa asociación permanece, sea cual sea la definición de salud que se acepte (Caponi, 1997).

Opuestamente, otras definiciones como la expresada por Jordi Gol en 1976, enfatizan la necesidad de la percepción personal de disfrutar de la vida y define la salud como “la consecución de una autonomía personal solidaria y gozosa”. Autónoma por la capacidad de llevar adelante una vida con el mínimo de dependencia, con un aumento de la responsabilidad de los individuos. Solidaria por la preocupación por los otros y gozosa añadiendo una visión optimista de la vida, las relaciones humanas y la capacidad para disfrutar de sus posibilidades (Orozco, 2006).

Huber, en la conferencia de expertos holandesa celebrada en 2010, apoya el paso de una formulación estática hacia una más dinámica basada en la resistencia o la capacidad de hacer frente, mantener y restaurar la integridad y el equilibrio.

I.4.1- Calidad de vida relacionada con salud (CVRS).

El modelo biomédico tradicional excluye, como afirma Schwartzmann (2003), “el hecho de que en la mayoría de las enfermedades el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Siendo evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida”.

Por tanto y como continua manifestando Schwartzmann (2003), “se deben tener en cuenta además de los indicadores clásicos cuantitativos como morbilidad, mortalidad, expectativas de vida y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida y la satisfacción del paciente”.

Conocer los factores que determinan la percepción del paciente en los diversos momentos de la vida y de la enfermedad, es decir, conocer el proceso de adaptación a la enfermedad, permitirá conocer los mecanismos que inciden negativamente en la CVRS y así poder planificar mejor las intervenciones que promuevan el mayor bienestar posible a los pacientes y sus cuidadoras, máxime si se trata de afecciones crónicas.

La percepción del paciente necesita ser evaluada y para ello se deben desarrollar instrumentos que la midan, sean válidos, confiables y aporten evidencia empírica que ayuden en el proceso de toma de decisiones.

La calidad de vida relacionada con la salud es una variable de interés para los servicios sanitarios por su relación clara con fenómenos tan relevantes como mortalidad,

hospitalización o consumo de recursos; por tanto, su evaluación ayuda a mejorar, planificar y organizar los recursos sanitarios.

Tradicionalmente, en medicina, se consideraban solo válidas las observaciones del equipo médico, datos objetivos, para posteriormente tomar mayor importancia las consideraciones provenientes de los pacientes, datos subjetivos. Esto ha significado dejar de lado el debate “datos objetivos versus datos subjetivos” para valorar también los datos subjetivos que reflejan sentimientos y percepciones legítimas del paciente que condicionan su bienestar o malestar y su estilo de vida. (Schwartzmann, 2003).

Schwartzmann (2003), aludiendo a Dickey y Wagenar, propone cambiar el enfoque objetivo versus subjetivo, por un enfoque “interformacional” en el que se le atribuya igual importancia a la observación de la enfermedad realizada por el clínico, que a la expresada por el paciente acerca de su padecimiento y a la percepción de la sobrecarga que la situación está representando para él y su familia.

Este autor también manifiesta que es necesario buscar la excelencia técnica en las decisiones terapéuticas, utilización de tecnología, tratamiento con fundamento sólido, así como la excelencia interpersonal basada en un manejo científico, ético y humano de la relación médico-paciente (Schwartzmann, 2003). Estas excelencias, si bien pudieran parecer difíciles de conseguir en los entornos actuales de trabajo, se ven facilitadas por la relación profesionales de la salud-paciente mediante la personalización de la atención, la empatía y las habilidades de comunicación entre otras.

Según Alonso (2000), la CVRS es un fenómeno relativamente reciente, solo de apenas cuatro décadas y cuyo desarrollo de un marco conceptual ha significado un avance cualitativo sobre el modelo biomédico. Existen diversos modelos que intentan situar conceptos globales como salud general, percepción de salud y calidad de vida en el marco de lo que es relevante para los servicios sanitarios. El más conocido, continúa

afirmando este autor, es el adoptado por la OMS que define cuatro niveles diferenciados de valoración de los problemas de salud:

1. La patología, visible en un nivel de células, moléculas y tejidos.
2. Las deficiencias, observables en las funciones o estructuras de cualquier órgano.
3. La discapacidad o limitación funcional para desarrollar funciones sociales o familiares.
4. La minusvalía, que se manifiesta en un nivel relacional. Éste está íntimamente ligado al concepto de CVRS.

Este modelo asume una relación bidireccional entre cada uno de los niveles, así como que no existe un umbral universal para pasar de un nivel al siguiente.

En la revisión realizada por Rajmil y cols. (2001) sobre calidad vida en la infancia y adolescencia, se expone que “la mayoría de los autores afirman estar de acuerdo en que la CVRS es un concepto multidimensional en el que no existe consenso absoluto respecto al modelo conceptual”. Si bien todos los modelos incorporan la definición de salud de la OMS de 1946. Este autor propone, como una de las definiciones más útiles de la CVRS, la que formularon Shumaker y Naughton en 1995 “la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permita realizar actividades que le son importantes y que afectan a su estado de bienestar. Las dimensiones más importantes que incluyen la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal y el bienestar emocional”.

Otro concepto de calidad de vida relacionada con la salud sería el proporcionado por Patrick y Erikson (1993), que la definen como “la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas,

psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y las políticas de salud”.

Estas definiciones tienen en común el reconocer la importancia de la percepción del propio sujeto sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual; dependiendo en gran parte de sus propios valores, creencias, su contexto cultural e historia personal.

En este contexto, la incorporación de la medida de la calidad de vida relacionada con la salud es una de las mayores innovaciones. Significando para los investigadores la conveniencia de incorporar la percepción de los usuarios respecto a su bienestar en las evaluaciones en salud.

I.4.2- Calidad de vida relacionada con la salud e instrumentos de medida desarrollados.

La visión de la capacidad de adaptarse y de automanejo en el concepto de salud exige el desarrollo de instrumentos de medida relacionados con estas capacidades, siendo buenas herramientas aquellas que incluyen los métodos para evaluar el estado funcional, medir la calidad de vida y la sensación de bienestar.

La OMS crea un grupo de expertos para trabajar en la definición de la calidad de vida y establecieron unos puntos de consenso que constituyen la base de la creación de una herramienta que permitieran evaluar la calidad de vida percibida por las personas.

Fue desarrollada en 15 países y en la actualidad está traducida a más de 30 lenguas de manera transcultural por el grupo World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL Group, 1993).

El primer instrumento definido contaba con 236 preguntas, cubría seis áreas y 29 facetas de la calidad de vida.

A través de los trabajos de campo y del análisis de estos, se desarrollaron dos versiones: WhoQol- 100 y WhoQol- BREF, ambas validadas en español.

El WhoQol- 100 consta de 100 preguntas que evalúan la calidad de vida y salud general, Las 6 áreas recogidas son: Salud física, Psíquica, Nivel de independencia, Relaciones sociales, Ambientales y Espirituales (incluyendo religión y creencias personales).

El WhoQol- BREF, contiene 26 preguntas, 2 de ellas son globales: calidad de vida global y salud general. Cada ítem contiene 5 opciones de respuesta tipo Likert.

Estos cuestionarios deben ser autoadministrados. Cuando la persona no sea capaz de leer o escribir, por razones culturales, de educación o salud, puede ser entrevistado (Badia y Alonso, 2002).

Valderas y cols. (2005) manifiestan que en los últimos 30 años se ha desarrollado más de 1270 instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud, en el ámbito internacional y más de 350 concebidos para su uso en la población española. Estos varían en cuanto a su contenido, método seguido para su obtención, propiedades métricas, necesidades para la aplicación y uso efectivo.

Asimismo, afirman estos autores, se han realizado numerosas propuestas para sintetizar la evaluación de estos instrumentos por parte de investigadores independientes (MCDowell,1996; Badia,2002), por sociedades científicas como la International Society for Quality of life research (Acquadro, Berzon, Dubois, y cols.,2003), la Agencia Europea para la evaluación de medicamentos (Apolone, De Carli, Brunetti, y cols.,2001), la acción coordinada del Proyecto ERIQA, European Regulatory Issues on Quality of Life Assessment Group (Chassany Sagnier, Marquis, Fulleton, y cols.,2002), e instituciones privadas como la del Medical Outcomes Trust (Lohr, Aaronson, Alonso, y cols.,1996).

En el ámbito español destaca la Red de Investigación de Resultados y Servicios Sanitarios (Red IRYSS) la cual incluye como línea de investigación la evaluación

sistemática de los instrumentos de medida de la CVRS disponibles para su uso (Valderas y cols., 2005).

Los criterios de evaluación que proponen Valderas y cols. (2005), son los usados en el proyecto ePRO (acrónimo en inglés, que corresponde a Evaluación de Resultados Percibidos por los Pacientes). Este proyecto consistió en el desarrollo y aplicación de un procedimiento estandarizado de evaluación de instrumentos de medida e incluyen:

1. **Modelo conceptual y de medida**, en el que se ofrece una descripción razonada de los conceptos y población que se pretende evaluar. Esto se materializa en la práctica con el modelo de medida, siendo necesario que cada escala mida un único constructo y que las diversas escalas midan constructos distintos.
2. **Fiabilidad**, entendida en la medida en que un instrumento se encuentra libre de error aleatorio, de forma que cuantas más variaciones aleatorias presenten las puntuaciones del cuestionario, menor es la fiabilidad del instrumento. La consistencia interna cuantifica el grado en que los ítems y dimensiones de un instrumento miden el mismo constructo, a través del coeficiente alpha de Cronbach que calcula la correlación de elementos dentro de la escala. La estabilidad test-retest evalúa el grado de repetición de las respuestas de un mismo individuo recogidas en dos o más ocasiones, cuando supuestamente no ha habido cambios en el estado de salud del individuo; este aspecto se analiza habitualmente a partir del coeficiente de correlación intraclase (Pane, Solans, Gaite y col., 2006).
3. **Validez**, el instrumento mide lo que se supone que mide.
4. **Sensibilidad al cambio**, entendido como la capacidad del instrumento para detectar diferencias en la magnitud del constructo.

5. **Interpretabilidad**, se entiende como el grado en que es posible asignar un significado comprensible a las puntuaciones de un instrumento CVRS.
6. **Carga para el entrevistador y para el entrevistado**, se define como el tiempo, el esfuerzo, las necesidades y exigencias derivadas de la administración de un instrumento que recaen sobre la persona a quién se aplica o sobre los terceros que intervienen.
7. **Formatos de administración**, se deben tener en cuenta a la hora de seleccionar un instrumento y analizar sus ventajas e inconvenientes.

La mayoría de los cuestionarios de CVRS se han desarrollado en países anglosajones, por ello la adaptación a diferentes contextos culturales requiere de una metodología sistemática. Según Valderas y cols. (2005), supone un reto, para la estandarización de estos instrumentos, la adaptación cultural y lingüística. En general, se considera recomendable realizar al menos 2 traducciones independientes del instrumento del idioma original al de adaptación y al menos una traducción inversa de la anterior de nuevo al idioma original. Es conveniente la participación en los estudios de adaptación de población bilingüe en ambos idiomas y con cierto grado de conocimiento de ambas culturas. Estos autores recomiendan que los anteriores criterios sean considerados como mínimos.

En propuestas más detalladas se exige una evidencia empírica de que la versión es aceptable y comprensible para la nueva cultura. Así como un esfuerzo de armonización internacional, es decir, con otras versiones culturales del mismo instrumento (Valderas y cols., 2005).

Según Vilagut y cols. (2005), uno de los instrumentos más utilizados y analizados para evaluar la calidad de vida es el SF-36. Estos autores realizan una revisión crítica del contenido, propiedades métricas y nuevos desarrollos de la versión española del

cuestionario SF-36, tras una década de uso. Para concluir que “los estudios publicados sobre características métricas de la versión española del SF-36 aportan suficiente evidencia sobre la fiabilidad, validez y sensibilidad. Estos resultados son consistentes con el instrumento original, lo que demuestra que la versión española es equivalente y puede ser utilizada en estudios nacionales e internacionales.”

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado en Estado Unidos a principios de los años noventa del siglo XX, para uso en el estudio de los Resultados Médicos, Medical Outcomes Study (Ware y Sherbourne, 1992). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable a pacientes y a la población en general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud. Sus propiedades psicométricas, evaluadas en más de 400 artículos y la multitud de estudios realizados, lo convierten en uno de los instrumentos con mayor rigor en el campo de la CVRS. Este cuestionario cubre las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud General, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental, adicionalmente incluye un ítem que hace referencia al cambio en el estado de salud general con respecto al año anterior. Está dirigido a personas mayores de 14 años y preferentemente debe ser autoadministrado, aunque también es aceptable la administración mediante entrevista y telefónicamente.

Si analizamos el proceso de adaptación del SF-36 observamos que el cuestionario original siguió un protocolo común en los países que participaron en el proyecto International Quality of Life Assessment (IQOLA) (Aaronson y cols., 1992; Bullinger y cols., 1998). Fue traducido al español por 2 personas bilingües cuya lengua materna era el español. Cada uno de ellos realizó una traducción independiente de los ítems del cuestionario y de las opciones de respuesta. Puntuaron la dificultad de la traducción en una escala del 0 (ninguna dificultad) a 100 (extremadamente difícil). Posteriormente, los traductores se reunieron con el investigador principal para una traducción común, debatir las diferencias y documentar las posibles alternativas y las decisiones tomadas. La

traducción consensuada se entregó a dos evaluadores que puntuaron su calidad en la escala de 0 (totalmente inadecuada) a 100 (perfecta), según tres criterios: claridad, utilización del lenguaje común y equivalencia conceptual. A partir de sus valoraciones se consensuó una traducción directa preliminar que se entregó a 2 nuevos traductores, cuya lengua materna era el inglés (traducción inversa), que fue comparada con la versión original para evaluar la equivalencia conceptual. Posteriormente se realizó una reunión con los autores de las versiones ya disponibles en otros países en la que se trató de armonizar el contenido del cuestionario. Finalmente, se realizaron estudios piloto con diversos grupos de pacientes crónicos para valorar la comprensión y la factibilidad de administración del cuestionario.

Antes de producir la versión definitiva del cuestionario, se llevó a cabo un estudio empírico de calibración de sus opciones de respuesta, que demostró la validez de su ordenamiento o secuencia.

Los investigadores del proyecto IQOLA intentaron mantener la compatibilidad de las diferentes versiones al adaptar culturalmente los ítems. Por ejemplo, la actividad jugar al golf (ítem PFO2) de la versión original se tradujo por ir en bicicleta en Italia y Holanda, caminar por el bosque o por jardines en Suiza y caminar más de una hora en España.

Las puntuaciones en las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación, mejor es el estado de salud.

Con el análisis de las propiedades métricas de SF-36 siguiendo los criterios descritos por Vilagut y cols. (2005), observamos los siguientes aspectos:

- **Modelo de medida y validez de contenido**, en el análisis factorial de componentes generales sobre la muestra de 9.151 individuos del estudio realizado por Ware y cols. (1998), cumplió las hipótesis previas de forma que las escalas de Función física, Rol físico y Dolor corporal, tuvieron correlaciones más elevadas con

el componente físico ($r \geq 0,74$) y la escala de Salud mental, Rol emocional y Función social, se correlacionaron más con el componente mental ($r \geq 0,62$). Las escalas de Salud general y Vitalidad mostraron correlación significativa con ambas componentes.

- **Fiabilidad**, en la mayoría de los estudios se llega a la conclusión de que el coeficiente de consistencia interna alpha de Cronbach superó el valor mínimo recomendado para las comparaciones de grupo (alpha de Cronbach= 0,7) en todas las escalas, excepto en Función social. Las escalas Rol físico, Función física y Rol emocional, obtuvieron los mejores resultados de fiabilidad y en la mayoría de las ocasiones superaron el valor de 0,90, límite recomendado para las comparaciones individuales. Con el fin de obtener una estimación del coeficiente alpha de Cronbach de cada escala a partir de todos los estudios, se llevó a cabo un metaanálisis. Las estimaciones conjuntas obtenidas de los coeficientes alpha de Cronbach fueron de $\geq 0,9$ para la escala Función física, Rol físico y Rol emocional. La estimación conjunta del resto de las escalas superó el valor de 0,7. (Vilagut y cols., 2005).

El coeficiente de correlación intraclass se calculó en los estudios realizados en pacientes con enfermedades coronarias estables y fluctuó entre 0,58 en la escala de Rol emocional y de 0,99 en la escala de Rol físico. (Alonso, Prieto y Anto, 1995).

- **Validez de constructo**, en el estudio realizado, sobre 1250 individuos de la ciudad de Santander, por Ayuso-Mateos y cols. (1999), se observó una peor percepción del estado de salud en las mujeres para todas las escalas, con diferencias estadísticamente significativas en las escalas de Función física, Rol emocional, Salud mental, Vitalidad y Dolor corporal. Las escalas de Vitalidad, Salud general, Dolor corporal y Función física mostraron correlaciones negativas con la edad. Se

observó también una correlación negativa estadísticamente significativa entre el cuestionario de Salud mental Genral Health questionnaire (GHQ) y las 8 escalas del SF-36.

En estudios realizados en pacientes con patologías específicas se confirmaron los mismos resultados. Los llevados a cabo por Faide y Ramos (2000) en una muestra de 185 pacientes con posible cardiopatía isquémica, las puntuaciones de las escalas Función física y Salud general empeoraban conforme aumentaba el número de enfermedades adicionales o el número de factores de riesgo y las mujeres mostraron peores resultados en todas las escalas excepto Dolor corporal. En el estudio de Alonso y cols. (1998) llevado a cabo en 321 pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), la correlación más alta (0,30-0,81) se obtuvo entre el SF-36 y el cuestionario específico, St. George's Respiratory questionnaire (SGCQ), sobre el impacto de los problemas respiratorios y calidad de vida.

Ruiz de Velasco y cols. (2002) evalúan el SF-36 sobre 691 pacientes con distintos diagnósticos médicos (cáncer de pulmón, cáncer hematológico, osteoartritis de cadera, trastornos de la alimentación y enfermedades intestinal crónica) y observaron la capacidad del cuestionario de discriminar entre las distintas áreas de la salud afectadas en cada uno de los grupos diagnósticos. Así, en Función física, Rol físico y Dolor corporal, las puntuaciones más bajas se presentaban en los grupos de osteoartritis de cadera, cáncer de pulmón y cáncer hematológico. El grupo de individuos con trastornos alimentarios presentó la peor puntuación en las escalas de salud mental, Rol emocional y Función social.

- **Validez predictiva**, el SF-36 se ha mostrado como un predictor independiente de la mortalidad en varios estudios clínicos. El estudio realizado por Domingo-Salvany y cols. (2002) sobre 321 pacientes con EPOC, tras un seguimiento de 4,8 años, el

sumario físico del Sf-36 era predictor de la mortalidad total y respiratoria de los 312 que pudieron seguirse (hazard ratio estandarizada, 1,36 y 1,40, respectivamente). Esta asociación se obtuvo en un modelo de Cox en el que también estaban incluidos la edad, el volumen espirado máximo en el primer segundo de la espiración forzada (VEMS) y el índice de masa corporal. En estudios efectuados en 318 pacientes con diálisis renal crónica, el SF- 36 predijo la mortalidad general tras más de 2 años de seguimiento (López Revuelta y cols., 2004).

- **Sensibilidad al cambio**, el cuestionario de salud SF-36 ha mostrado su capacidad de detectar cambios clínicos en una muestra de 710 individuos que requirieron cirugía coronaria (Permanyer y cols., 2001). Estos autores observan que globalmente los pacientes experimentaron una mejoría significativa a los 6 meses y al año de la intervención en todas las escalas del SF-36. Al año, los tamaños del efecto fueron de 0,88 para el componente de Salud física (PCS) y de 0,35 para el componente de Salud mental (MCS).

Los pacientes tratados con angioplastia coronaria habían aumentado significativamente todas las escalas, de forma que al año de la intervención, con un tamaño del efecto entre 0,45 y 1,29; presentaban una mejora notable en las escalas del Dolor físico y Rol físico según demostraron Permanyer y cols. (2001).

En los estudios realizados por Salinas Sánchez y cols. (2002) en pacientes con hiperplasia prostática benigna, observaron que las puntuaciones obtenidas 1 año después de la operación mejoraron significativamente en todas las escalas del cuestionario, siendo las puntuaciones mayores de 0,5; lo que denota un cambio moderado para la escala del Rol físico y para la PCS.

Estas propiedades psicométricas son las que lo han convertido en uno de los instrumentos con mayor potencial en la evaluación de la CVRS.

El SF-36 puede ser cumplimentado en un periodo que varía entre 5 y 10 minutos. En determinados contextos puede ser demasiado tiempo por lo que se ha desarrollado un cuestionario más corto el SF-12. Este puede ser autocontestado en una media de ≤ 2 minutos, aunque conlleva una pérdida de la precisión en las puntuaciones con respecto al SF-36.

En la revisión realizada por Vilagut y cols. (2005), afirman que el SF-12 ha demostrado ser una alternativa útil al SF-36, cuando se pretende medir la salud física y mental en general y el tamaño de la muestra es elevado (500 individuos o más). Para estudios más pequeños es preferible utilizar el SF-36, debido a que los intervalos de confianza de las medidas están muy determinados por el tamaño de la muestra.

Todas estas recomendaciones que se acaban de analizar, nos lleva a utilizar en nuestro estudio esta escala, SF-36, de calidad de vida relacionada con la salud.

I.5- Nuevas dimensiones en salud y alternativas para el cuidado.

Además de vivir más años, es legítimo querer vivirlos en las mejores condiciones. Siendo la percepción del estado de salud de la persona la que tiene un papel activo en la toma de decisiones sobre los aspectos relacionados con su salud. Por ello no podemos desligar el concepto de salud del de calidad de vida y más concretamente con el de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

Estos conceptos precisan desarrollar nuevos modos de atención para el cuidado de personas con enfermedades crónicas, dependientes o con discapacidad. Haciéndose necesario disponer de profesionales y recursos que orienten en el proceso de adaptación de la nueva situación de salud. Se requiere que tengan habilidades y conocimientos necesarios y precisos, coordinando equipos multidisciplinares, educando e informando al

paciente y a su familia, ayudando en los cambios en los estilos de vida y manejando los aspectos psicológicos y emocionales relacionados con la enfermedad.

La enfermedad crónica es, por otro lado, uno de los principales retos al que tiene que hacer frente los sistemas sanitarios, enfocados a dar respuestas a los problemas de salud, y es un generador del crecimiento de los costes sanitarios.

El hospital ha cambiado en los últimos 25 años, de una organización en la que separaba a la persona de su entorno y sus “circunstancias” (circunstancias que Ortega y Gasset acordaría inherentes a la persona con su expresión “yo soy yo y mi circunstancia”), a un ingreso hospitalario en el que la participación de la familia y su entorno, en el proceso de enfermedad, se considera un factor altamente favorable, necesario y difícil de desvincular.

El paradigma de atención sanitaria sigue basándose en el tratamiento de síntomas inmediatos y curación de enfermedades agudas. Sin embargo el manejo de la enfermedad crónica exige ir más allá de una visión de síntomas y episodios y orientarse hacia servicios que traten a la persona de forma integral y continua, dirigiendo esfuerzos hacia la prevención del deterioro de la calidad de vida y a fomentar la adaptación y automanejo de los desafíos físicos, mentales y sociales, no solo a la enfermedad (Huber y cols., 2011).

Por otra parte el acortamiento de las estancias hospitalarias ha generado la necesidad de cuidados domiciliarios más especializados con un mayor uso de tecnología, lo que ha hecho que sea decisivo contar con el apoyo de la familia, el desarrollo de servicios específicos dirigidos a la red informal, poner énfasis en los circuitos de continuidad y crear nuevas y mejores coordinaciones entre niveles (Batres y cols., 2009).

Desde la última década del siglo XX, se está impulsando la transición de un sistema de salud tradicionalmente fragmentado a un servicio de salud integrado y controlado desde

la gestión de cuidados, utilizándose la gestión de casos como un mecanismo de coordinación entre servicios para facilitar el tránsito entre el hospital y el entorno comunitario (González-Posada y Torres-Pérez, 2009).

En estas estrategias de innovación ha jugado un papel decisivo el liderazgo ejercido por los profesionales de enfermería. Desde hace unos años la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía viene señalando entre sus prioridades, iniciativas que guardan una estrecha relación con la prestación de servicios enfermeros. Como ha sido el desarrollo e innovación en los cuidados al ciudadano, planes de apoyo a las cuidadoras familiares, mejora de la continuidad de cuidados, fomento de la resolución domiciliaria de problemas sanitarios, integración del contexto sanitario con el contexto socio-comunitario, identificación de población vulnerable, personalización en la atención, mejora en la accesibilidad a los recursos sanitarios y participación del cuidado en la toma de decisiones estratégicas y clínicas. (González-Posada y Torres-Pérez, 2009).

Otras líneas de actuación impulsadas por la Consejería de Salud, van orientadas a incorporar a las cuidadoras familiares como usuarios dentro de la cartera de servicios de los profesionales sanitarios. Con el objeto de que reciban una atención igual que la persona a la que cuidan. En el mismo sentido se trabaja por mejorar la efectividad de la respuesta dada por los servicios de Atención Domiciliaria. Con el establecimiento de propuestas de coordinación con los servicios de fisioterapia y rehabilitación y se preste apoyo en la adquisición de material de ayuda técnica para el cuidado. Estas medidas se han visto reforzadas a partir de la aprobación del Decreto 137/2002 de apoyo a las Familias Andaluzas por la Consejería de la Presidencia de la Junta de Andalucía. Otra medida incorporada en la actualidad y con mayor peso en la toma de decisiones, es la opinión de los usuarios en el sistema como herramienta de mejora continua (Pérez Hernández y cols., 2005; Quiñoz Gallardo, 2013).

De la misma forma la gestión de casos que abre un nuevo espacio de trabajo de la enfermera con un enfoque sociosanitario con y por la comunidad. Se convierte en una figura clave para identificar los problemas y buscar las soluciones, se transforma en agente con capacidad de generar el cambio otorgándole protagonismo a la población más vulnerable. De igual manera se convierte en la asesora y defensora de los derechos de los usuarios de los sistemas de salud, acompañando a los pacientes, dentro de un sistema de salud altamente complejo y muy burocratizado (Martín García, 2010).

La incorporación de las innovaciones en las tecnologías de la información orientadas a la prevención y el cuidado, abre un nuevo abanico de instrumentos encaminados a facilitar la labor que desarrollan las cuidadoras y pacientes en la tarea de conseguir una mejor y mayor calidad de vida relacionada con la salud.

Es evidente que todas estas medidas mencionadas tienen un protagonismo importante en la población pediátrica que se ve igualmente afectada, como la población adulta, por problemas de salud que llevan implícitos la cronicidad o la discapacidad y que por supuesto pretenden alcanzar un nivel óptimo de calidad de vida relacionada con la salud para el niño y sus cuidadoras.

Capítulo II. El Cuidado al niño y su familia

La actividad de la enfermera en el ámbito pediátrico hospitalario se centra en la prestación de cuidados dirigidos al niño y su familia, durante todo el proceso de su enfermedad. Teniendo como principal objetivo el restablecer la salud lo antes posible y evitar las consecuencias negativas de la hospitalización. Por tanto la enfermera va a ayudar al niño, principalmente, a satisfacer sus necesidades básicas, considerando entre ellas: mantener una respiración y oxigenación adecuadas, conservar la nutrición e hidratación, la eliminación, su seguridad, higiene y bienestar, así como, ayudar en la prevención de complicaciones (Arcas y González, 1994).

Esta atención resulta más eficaz cuando se considera al niño y a la familia como la unidad de atención, debiéndose tener en cuenta para la planificación de los cuidados. Cada unidad familiar es distinta, pero tienen en común el poder proporcionar un entorno de cuidados y apoyo para favorecer que el niño pueda crecer, madurar y lograr el máximo de su potencial humano.

A la hora de definir la Enfermería, la contribución más importante fue la de Florence Nightingale, publicada en 1859, cuando afirmaba que “en esencia lo que la enfermera tiene que hacer es situar al paciente en las mejores condiciones posibles”. Describía las necesidades fundamentales del paciente y los principios de un buen cuidado para el individuo sano o enfermo (Nightingale, 1990). Su pensamiento está considerado por innumerables autores como el más influyente en el desarrollo de la enfermería moderna (Carlson, 1985; Smith, 1996; Gordon, 1996; Hernández y Esteban 1999; Luis y cols., 2005, entre otros).

Posteriormente, en las primeras décadas del siglo XX, muy especialmente en los años 50, las enfermeras americanas llevaron a cabo diversos estudios relevantes dirigidos a conocer el trabajo que desempeñaban, existiendo gran interés desde entonces en definir cuál era la aportación específica de las enfermeras a la sociedad, intentando clarificar el

objeto de la enfermería como profesión. Siendo a partir de esta fecha cuando se empezó a escribir sobre teorías y modelos de enfermería (Henderson, 1994; Smith, 1996; Marriner, 2004).

Podemos decir que el objetivo principal de la enfermería es prestar cuidados enfermeros, fundados en una valoración completa de las necesidades de salud de los individuos y ofreciendo una atención personalizada e integral a las personas que atienden y a sus cuidadoras. Esto, hace necesario la adopción de un modelo acorde con nuestra realidad, que favorezca y garantice la continuidad asistencial y ayude a conseguir al usuario la máxima independencia a través de los planes de cuidados establecidos.

La utilización de un modelo supone una guía en la toma de decisiones y ayuda a recoger la valoración y actuación que realiza cada enfermera.

Un modelo conceptual enfermero puede definirse como un conjunto de conceptos y proposiciones generales y abstractas que están integradas entre sí de forma sistemática y que proporcionan una estructura significativa para el ideal que representan. Los elementos que lo componen son afirmaciones específicas, que orientan su adopción a la práctica y son: el objetivo de los cuidados, el usuario de los servicios, el rol profesional, las fuentes de dificultad, la intervención enfermera y las consecuencias de la intervención (Luis y cols., 2005).

En la práctica, este marco conceptual o modelo, proporciona una guía abstracta para decidir que debe valorarse ante un determinado paciente, incluyendo el concepto de cliente, el objetivo de enfermería y la intervención de enfermería a realizar (Gordon, 1996).

Un modelo está constituido por:

- Ideas y conceptos inherentes a la propia disciplina.
- Ideas y conceptos seleccionados entre otras áreas o disciplinas científicas.

Cada marco conceptual enfermero o modelo, tiene unos elementos que lo configuran y que están presentes en todas las teorías de enfermería, como son:

- El concepto de Persona (incluye al individuo, familia y comunidad).
- El concepto de Salud (comprende el mejor estado de salud, la enfermedad y la muerte).
- El concepto de Entorno (tanto físico como social que afecte a la persona).
- El concepto de Cuidado (como rol profesional específico de Enfermería).

Así, un modelo va a ser el marco de referencia base de las observaciones enfermeras que va a dirigir la forma y los objetivos de la práctica. Además de ayudar a las enfermeras a precisar la naturaleza de los cuidados y proporcionar una guía para elegir las intervenciones adecuadas para el logro de los objetivos, delimita la responsabilidad profesional y aclara el servicio que como colectivo ofrece a la sociedad.

II.1- El modelo enfermero de Virginia Henderson.

El modelo de Virginia Henderson se puede incluir en la escuela de las necesidades. Las principales teorizadoras de esta escuela son junto a ella, Dorotea Orem y Faye Abdellah. El centro de los modelos, de las enfermeras incluidas en esta escuela, son los déficits existentes para la satisfacción de las necesidades básicas que presentan las personas. Estando el cuidado dirigido a conseguir la independencia de cada persona en la satisfacción de sus necesidades fundamentales (Henderson, 1964; 1966) o en su capacidad para llevar a cabo sus autocuidados (Orem, 1983).

El concepto de necesidad es un componente fundamental en la disciplina enfermera. Ha sido descrito y desarrollado por numerosas autoras a la hora de explicar sus teorías. Así por ejemplo Henderson, Abdellah, Orem, Levine, Watson, King, Roy o Leininger,

desarrollan sus modelos planteando a la persona como un ser con "necesidades", utilizando términos como requisitos de autocuidado, factores cuidados, modos de adaptación o principios de conservación entre otros; todos ellos referidos a las actividades requeridas por un individuo para su supervivencia (Domingo y Gómez, 2003).

En el análisis que realizan Domingo y Gómez (2003) sobre el concepto de necesidad básica humana, matizan que en los diferentes modelos, de las corrientes teóricas anteriormente mencionadas, se hace referencia al concepto de necesidad, entendiendo ésta como "las actividades requeridas por un individuo para su supervivencia". Al acercarse a los elementos constitutivos de las teorías de las enfermeras anteriormente citadas encuentran siete elementos presentes en todos estos modelos teóricos enfermeros:

1. Respiración.
2. Mantenimiento de la energía: alimentación e hidratación, equilibrio de líquidos y electrolitos.
3. Movimiento/actividad.
4. Descanso/sueño.
5. Eliminación.
6. Seguridad: mantenimiento de la integridad corporal y de la piel, mantenimiento y restauración de la salud, percepción y manejo de la salud, termorregulación, prevención accidentes y enfermedades.
7. Comunicación e interacción social.

Elementos todos ellos indispensables para satisfacer la necesidad básica humana de la supervivencia. Consideran, estos dos autores, que el resto de elementos que aparecen en las diferentes teorías enfermeras, aunque sean importantes, no son la esencia de los cuidados de enfermería. Aspectos como los valores, metas espirituales, empatía,

autoconcepto, autopercepción, rol, ocio, aparecen de diferentes formas en las teorías estudiadas pero no en todas. Cabría reflexionar sobre la necesidad de profundizar en estos siete elementos comunes y en la evolución del concepto de salud para garantizar la supervivencia-salud del hombre y poder llegar a un acuerdo sobre la definición del “cuidado”.

La jerarquía de las necesidades de Maslow (1975; 2000) y las etapas de desarrollo de Erikson (1993) han sido fuentes influyentes en estas teorías de la enfermería. La persona es percibida con necesidades jerárquicas, bien sean las necesidades fisiológicas y de seguridad, o necesidades más complejas, como la pertenencia y las necesidades de amor y de autoestima (Kérouac y cols., 2001).

Virginia Avenell Henderson nació en 1897 en Kansas City (Missouri). Finalizó los estudios de enfermería en 1921 en la Army School of Nursing de Washington DC. Posteriormente realizó la licenciatura en la Universidad de Columbia en Nueva York. Como se refleja en su biografía (Smith, 1996), dedicó la mayor parte de su vida profesional a la docencia y la investigación enfermera.

En 1955, con objeto de delimitar el campo de actuación profesional, Virginia Henderson, definió así la función de la enfermera:

“La función propia de la enfermera consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte), actividades que él realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesario. Igualmente corresponde a la enfermera cumplir esta misión en forma que ayude al enfermo a independizarse lo más rápidamente posible”.
(Henderson, 1971).

En relación a la universalidad de las necesidades básicas o elementales y de los cuidados precisos para satisfacerlas, Henderson considera que aunque estas necesidades sean universales, en cada cultura las personas lo expresan de forma distinta, al igual que cada individuo lo hace a su propio modo: “Los cuidados básicos de enfermería considerados como un servicio derivado del análisis de las necesidades humanas, son universalmente los mismos, porque todos tenemos necesidades comunes; sin embargo, varían constantemente porque cada persona interpreta a su manera esas necesidades” (Henderson, 1971).

Por cuidados básicos se refiere a ayudar a los pacientes en las siguientes actividades:

1. Respirar normalmente.
2. Comer y beber adecuadamente.
3. Eliminar por todas las vías corporales.
4. Moverse y mantener posturas adecuadas.
5. Dormir y descansar.
6. Escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse.
7. Mantener la temperatura corporal dentro de límites normales modificando el ambiente.
8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.
9. Evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas.
10. Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.
11. Rendir culto según sus propias creencias.
12. Trabajar de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.

13. Jugar y participar en actividades recreativas.

14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a utilizar los medios sanitarios existentes.

Al estar el modelo de Henderson basado en la suplencia o ayuda, concibe la enfermería como la productora y realizadora de las acciones que las personas no pueden llevar a cabo en un momento determinado de sus vidas, debido a la falta de fuerza, conocimiento o voluntad.

Las intervenciones de la enfermera van a estar dirigidas a conservar o restablecer la independencia de la persona en la satisfacción de estas necesidades básicas y universales. La cobertura de las necesidades tiende hacia el perfeccionamiento, el fortalecimiento y el desarrollo sano de la persona. La autora considera que esta lista de actividades puede utilizarse para evaluar el proceso de enfermería (Henderson, 1994).

Su teoría incorporó principios fisiológicos y psicológicos a su concepto de enfermería. En nuestros días, algunos autores consideran su obra como una filosofía definitoria de la profesión enfermera, más que realmente un modelo, con el enunciado de los principios básicos de los cuidados de enfermería (Hernández y Esteban, 1999; Mompart, 2004). De hecho, parece que más que un modelo teórico, el objetivo de Henderson era proporcionar una definición, pero sin aspirar a que se convirtiera en el paradigma de una comunidad científica (Hernández y Esteban, 1999).

El elegir utilizar este marco teórico en las valoraciones ha sido por los siguientes motivos:

- Este modelo nos parece en su base y lenguaje adaptable a nuestra cultura y contexto social.
- Tiene un concepto de persona como un todo, compuesto por aspectos biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales, que interactúan entre sí, el cual compartimos.

- Disponemos de bibliografía y documentación suficiente, tanto de la propia autora como de otros que han aplicado este modelo.
- Utiliza una terminología fácil de comprender para describir los conceptos, expresando ideas profundas y complejas de forma sencilla.
- En nuestro medio hospitalario es conocido y adoptado por los profesionales que trabajan con un modelo de cuidados.
- En los documentos de enfermería del Servicio Andaluz de Salud aparecen numerosas referencias a este modelo y ha sido utilizado en los planes de cuidados que aparecen en los procesos asistenciales desarrollados y divulgados por esta institución pública. Organismo al que pertenecen el hospital donde han estado ingresados los niños y cuidadoras estudiados.
- Permite su adaptación a diversas situaciones culturales y del entorno, así como a los diversos ambientes y niveles de cuidados, ya sea en Atención Primaria o en Atención Hospitalaria.
- Contempla el papel independiente de la enfermera a la vez que el de colaboración con otros profesionales. Por tanto para formular los problemas identificados por la enfermera permite utilizar tanto la taxonomía de diagnósticos enfermeros como enunciar los problemas de colaboración.
- Afirma que la persona y la familia, es precursora de sus propios cuidados para alcanzar la independencia en la satisfacción de las necesidades básicas. La salud deja de ser algo externo, dado por el Sistema Sanitario, pasando a ser un compromiso personal y colectivo.

II.2- El Proceso de Enfermería.

A mediados del siglo XX el método científico de resolución de problemas se empieza a aplicar en la práctica enfermera como procedimiento para la intervención, dando origen al proceso de enfermería. Esto incluía la identificación de problemas de los pacientes que podían ser resueltos por las enfermeras y la secuencia de actuaciones en un curso de toma de decisiones. Marcando un cambio en el papel desarrollado por la enfermera.

La intervención prescrita por la enfermera se añadió a la intervención prescrita por el médico que hasta esta fecha había sido la esencia de la práctica de las enfermeras a nivel internacional (Gordon, 1996).

Al igual que con los adultos, al prestar cuidados al niño y a su familia, la metodología que utilizan las enfermeras es el proceso de atención de enfermería. Método de trabajo internacionalmente reconocido que permite realizar un plan de cuidados para dar una respuesta integral a las necesidades individuales de salud².

Por tanto, el plan de cuidados diseñado para una persona concreta, es el resultado del proceso de enfermería, entendiendo éste como un método de identificación y resolución de problemas. Indica a través de su registro lo que debe hacerse de forma específica para cada niño, al mismo tiempo que centra su atención en él y no en su enfermedad o su tratamiento.

Como se ha descrito anteriormente el modelo orienta y nos informa acerca de cómo deben ser los cuidados enfermeros, mientras que el proceso enfermero nos describe como deben organizarse.

²Gordon (1976, 1987, 1996), Yura y Walsh (1982), Carlson y cols., (1985), Nightingale (1990), Carpenito (2002, 2005), y Alfaro (1997, 2003, 2009); son las autoras que hemos consultado para la elaboración de esta parte de capítulo, siendo de las más relevantes dentro de la numerosa bibliografía internacional sobre el tema.

En la mayoría de los hospitales se utilizan formatos de valoración establecidos adaptados a las necesidades de los pacientes que se atienden y tienen protocolizados los cuidados más comunes y generales que ofrecen, dejando abierto el plan de cuidados para las intervenciones específicas que requiera cada individuo. Mediante estos registros la enfermera profesional se hace responsable de sus actividades diarias y además son la fuente de datos necesaria para que se realicen futuras investigaciones en el campo de la enfermería pediátrica.

El proceso enfermero en sus distintas etapas permite, a través de los datos de valoración recogidos, y una vez realizado el diagnóstico de los problemas de salud existentes; planificar, ejecutar y evaluar las acciones de enfermería para fomentar la salud o bien, reducir, eliminar ó prevenir las alteraciones de salud del niño. En definitiva, marca las pautas necesarias para elaborar un plan de cuidados determinado ante una situación concreta de salud.

En Pediatría, mediante este proceso, la enfermera valora de forma constante al niño y a su familia, realiza el diagnóstico de la situación, identifica los problemas de enfermería y los de colaboración, planifica los cuidados a realizar, los ejecuta y los evalúa de igual forma que en el adulto, pero teniendo en cuenta en cada etapa las peculiaridades del niño y su familia (González, 2009; Vellido y González, 2010).

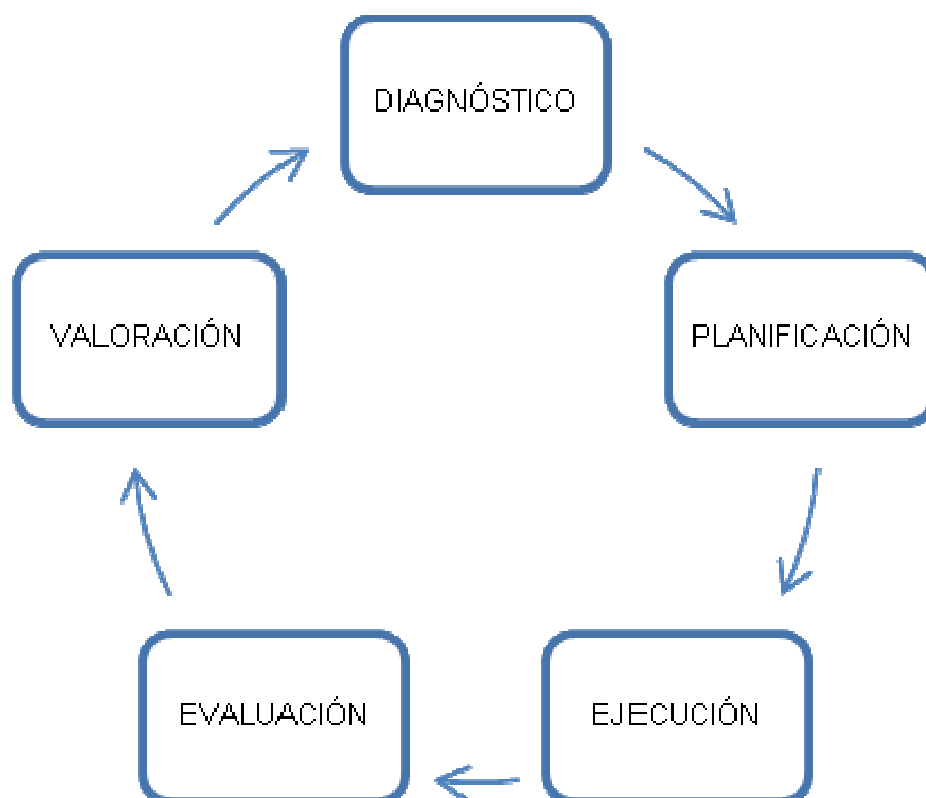
Las etapas del proceso de atención de enfermería reconocidas internacionalmente son:

- Valoración
- Diagnóstico
- Planificación
- Ejecución
- Evaluación

Estas etapas están estrechamente interrelacionadas entre sí, cada una proporciona información para la siguiente, permitiendo a la enfermera la elaboración y revisión permanente del plan de cuidados establecido, ya que la evaluación, nos va a permitir una nueva valoración de la situación de salud del paciente (Figura 1).

Podemos afirmar que el proceso de atención de enfermería es la forma en la que se establece una relación de ayuda específica. Es el método mediante el cual las enfermeras damos una respuesta sistemática a las necesidades de cuidado de las personas a las que atendemos. En el que cada paso proporciona información para el siguiente y permite de forma continua la revisión del plan de cuidados establecido, formando un círculo continuo de pensamiento y acción, ya que la evaluación permite una nueva valoración de la situación de salud del niño y su familia.

Figura 1. Etapas del proceso de enfermería y su relación entre ellas.



II.2.1- Valoración.

La valoración es una parte decisiva del proceso de enfermería, ya que sirve de base a las enfermeras para la identificación de las necesidades del niño y es a través de esta valoración como vamos a obtener los datos imprescindibles para planificar unos cuidados adecuados, por lo que va a ser fundamental una recogida de datos exhaustiva y rigurosa.

La recogida de datos comienza en el primer contacto con el paciente, ya sea en el Centro de Salud o en el Hospital y continúa hasta el alta en los cuidados. Debe ser lo más completa posible. Abarca tanto datos objetivos como subjetivos. Tanto unos datos como otros se van a obtener principalmente a través de la entrevista con el niño y los padres, historia clínica del niño, la exploración física que realicemos y la observación diaria. El uso de estas fuentes es imprescindible para las enfermeras pediátricas, tomando especial relevancia la observación y la entrevista con el niño y los padres.

Florence Nightingale en su publicación original de 1859 ya era consciente de esto y señala:

"La lección práctica más importante que puede darse a las enfermeras es enseñarles a observar, cómo observar, qué síntomas indican una mejora del enfermo, cuales tienen importancia y cuáles no, cuáles son señal evidente de negligencia y qué clase de negligencia". Y de forma más específica, para nuestra área de intervención, añade: *"En el caso de los niños, todo dependerá de la exactitud de la observación de la enfermera o de la madre"* (Nightingale, 1990).

La entrevista con el niño y sus padres es primordial, ya que son fuentes excelentes de información. Los padres son los que mejor conocen a su hijo y su respuesta ante problemas de salud. A la vez las enfermeras necesitamos valorar las aptitudes de los padres y sus capacidades para llevar a cabo los cuidados que el niño va a necesitar. La

comunicación continua con el niño y sus padres es fundamental si se quiere hacer un plan de cuidados que dé respuesta a sus necesidades de salud de forma individual y efectiva.

Sin valoración no es posible realizar el diagnóstico de los problemas de salud existentes, siendo por tanto el objetivo fundamental de esta valoración el determinar el estado de salud del niño y conocer el potencial de la familia para cuidarlo.

Para relacionarse la enfermera con el niño de forma eficaz y comprender su comportamiento, requiere que ésta reconozca la etapa en que se encuentra, respecto al crecimiento fisiológico y el desarrollo emocional e intelectual.

El lenguaje que se utilice estará en concordancia con el nivel de desarrollo del niño. En todas las edades la comunicación no verbal es la que transmite mejor los mensajes más importantes. La enfermera debe ser capaz de comunicarse de forma efectiva con los niños y con los adultos que les rodean, para así aumentar el entendimiento y la confianza en su relación con ellos.

Todos los datos que se recogen cuando se realiza la valoración, han de quedar en la historia clínica de cada paciente.

II.2.2- Diagnóstico.

El diagnóstico, como se ha mencionado, es la segunda fase del proceso de enfermería. Es importante su exactitud y precisión, porque los planes de cuidados están basados en juicios diagnósticos. Diagnósticos acertados permiten que las intervenciones de enfermería sean efectivas.

En el ámbito de la enfermería pediátrica, para poder hacer un diagnóstico de la situación de salud que presenta el niño y de la capacidad cuidadora de su familia, la enfermera ha de realizar una valoración detallada y cuidadosa, siendo importante detectar los datos

relevantes y poder hacer una correcta interpretación de ellos. La enfermera ha de poseer habilidad, conocimientos teóricos, y capacidad de observación e intuición para poder realizar un diagnóstico preciso. De ahí la importancia de una minuciosa valoración que nos aporte elementos para el juicio. Al conocimiento y rigor, que son indispensables, se ha de añadir la intuición y la sensibilidad (González, 2009).

Una vez realizada la valoración y tras completar la recogida de datos, la enfermera diagnostica los problemas que pueden resolverse mediante los cuidados enfermeros. Estos problemas se van a diferenciar en: problemas interdisciplinarios o de colaboración, problemas de autonomía y diagnósticos de enfermería.

1. Los problemas de colaboración o interdisciplinarios se definen como:

"Algunas complicaciones fisiológicas que las enfermeras controlan para detectar su inicio o su evolución y colaboran con los médicos para un tratamiento conjunto definitivo." (Carpenito, 2005).

2. Los problemas de autonomía son definidos como:

"Situación en la que el individuo no puede satisfacer por si mismo las necesidades básicas debido a que no ha adquirido tal capacidad, la ha perdido temporal o definitivamente". (Luis y cols., 2005).

3. El diagnóstico de enfermería fue definido por la NANDA en 1990 como:

"Un juicio clínico respecto a las respuestas del individuo, familia o comunidad a problemas de salud o procesos vitales reales o potenciales. El diagnóstico de enfermería proporciona la base para la selección de las intervenciones de enfermería, con el fin de alcanzar los resultados que son responsabilidad de la enfermera" (Carpenito, 2005). Definición que sigue vigente en la actualidad.

El origen del diagnóstico enfermero está íntimamente ligado al desarrollo de la enfermería moderna. En los últimos cien años el cambio más significativo ha sido el desarrollo y uso

del proceso de enfermería y los modelos teóricos que tratan de delimitar el objeto de la enfermería, centrándose el interés en las últimas décadas en el problema de identificar el diagnóstico de enfermería.

Florence Nightingale en 1859, consideró la observación y el registro de vital importancia para las enfermeras y la base para organizar y cubrir las necesidades de salud de los pacientes. Ella, junto con 24 monjas y otras 14 colaboradoras, diagnosticaron déficits nutricionales y otros problemas de salud que presentaban las víctimas de la guerra de Crimea, de forma tan efectiva que los índices de mortalidad de los hospitales militares británicos bajaron del 42 % al 2,2 %. Sobre la base de esos diagnósticos enfermeros se llevaron a cabo intervenciones para mejorar el sistema de cuidados en aquellos hospitales. Fue casi un siglo después cuando las enfermeras comenzaron a recobrar la imagen, en la que Nightingale sobresalió, de diagnosticadora, epidemióloga e investigadora (Gordon, 1996).

Posteriormente, como se refleja en el libro de Carlson, Craft y McGuire (1985), las primeras publicaciones corresponden a Florence Wilson en 1929 quien escribió tres artículos analizando los problemas más comunes que la enfermera encuentra en los pacientes. En 1950, R. Louise MacMacnus utilizó el término diagnóstico de enfermería haciendo referencia a la identificación de los problemas de enfermería, cuando discutía las funciones del profesional y ya en 1953 Vera Fry fue la primera en sugerir la posibilidad de formular un diagnóstico enfermero, utilizando una información específica para cada diagnóstico.

En la década de los 60 del siglo XX aparecieron en la literatura profesional los modelos conceptuales del proceso de enfermería, y las enfermeras comenzaron a identificar qué tratamientos y qué resultados estaban dentro de sus competencias. El creciente conocimiento sobre el diagnóstico enfermero y sus primeras investigaciones, dieron lugar a su expansión y a detectar la necesidad de un sistema de clasificación.

La mayor influencia en esta transición fue a principios de los años setenta, cuando la American Nurses Association (ANA) desarrolló los estándares para guiar a las enfermeras a evaluar su práctica y su responsabilidad. El otro acontecimiento determinante fue la primera Conferencia sobre Diagnósticos de Enfermería, celebrada en la Universidad de San Luis en 1973. Desde esta fecha se trabaja en el desarrollo, clasificación y comprobación científica de los diagnósticos de enfermería, con el fin de establecer un sistema de clasificación de los fenómenos propios de la disciplina y contribuir al desarrollo de la enfermería como profesión. En un primer momento fue como Grupo Nacional para la Clasificación de Diagnósticos de Enfermería, a partir de la 5ª Conferencia en 1982 como North American Nursing Diagnosis (NANDA), y desde 2002 como NANDA Internacional para reflejar su expansión por todo el mundo (Gordon, 1996; Carpenito, 2005).

Actualmente grupos de enfermeras de las asociaciones NANDA y ANA, están trabajando para el desarrollo de un Sistema Unificado de Lenguaje Enfermero y junto al Consejo Internacional de Enfermeras, se están ocupando del desarrollo de una Clasificación Internacional de la Práctica Enfermera.

El diagnóstico de enfermería da significado a las observaciones clínicas, siendo ésta una de las razones por la que los conceptos diagnósticos son importantes para la práctica enfermera (Gordon, 1987).

Los diagnósticos enfermeros están dentro del ámbito independiente de la práctica profesional, ya que se refieren a situaciones que la enfermera identifica, valida y trata, siendo ella quien tiene el control y la autoridad y, por tanto, es la responsable del logro del resultado final deseado. Es en la identificación de estos problemas donde cabe utilizar la terminología diagnóstica de la NANDA (Luis, 2006).

La NANDA International desarrolla una terminología para describir los juicios que las enfermeras hacen al proporcionar cuidados enfermeros a las personas, familias, grupos y

comunidades. Estos juicios o diagnósticos son la base para la selección de resultados e intervenciones enfermeros. Esta relación refleja la necesidad de una estructura común o taxonomía (NANDA, 2013).

La capacidad de la enfermera para identificar los problemas que se pueden presentar e instituir medidas de atención correctas va a afectar significativamente la supervivencia inmediata del niño y evitan alteraciones en su desarrollo ulterior.

Tras una valoración exhaustiva y una vez identificados los problemas y diagnósticos de enfermería, se realizará la planificación de los cuidados a llevar a cabo.

II.2.3- Planificación.

La planificación es una reflexión previa a la acción. Se trata de una actuación encaminada a prevenir, controlar, reducir o eliminar los problemas o riesgos detectados en el paciente y la familia, así como a potenciar la salud de todos ellos. Para esto se debe procurar que, en este caso el niño, consiga satisfacer todas sus necesidades fisiológicas básicas, así como disponer de un ambiente seguro y acogedor. En la planificación que se realice se contemplarán las necesidades, los objetivos o resultados y las intervenciones enfermeras adecuadas.

Es necesario determinar prioridades, jerarquizar la actuación partiendo de una visión global de los problemas y respuestas que el paciente y su familia puedan dar. Se tendrán en cuenta, en primer lugar, aquellos aspectos que representan una amenaza para la vida, seguidos de los que sean priorizados por el paciente y familiares y, por último, los que surjan o puedan ser tratados más tarde.

II.2.3.1- Formulación de objetivos.

Se establecerán a partir de los diagnósticos enfermeros identificados, guiarán las actuaciones e identificarán qué resultados se esperan conseguir y cuándo. Estos

objetivos constituyen los resultados que se esperan observar en el estado de salud del niño tras haber proporcionado los cuidados pertinentes. Deben estar centrados en el niño y en su familia, ser medibles y realistas, estar consensuados y formulados a corto y largo plazo. Las investigadoras de la Universidad de Iowa, desde hace más una década, lideran un estudio de codificación de resultados que tienen que alcanzar los individuos, las cuidadoras familiares, la familia y la sociedad en todas las situaciones y especialidades de la práctica clínica enfermera. Dicha clasificación está recogida en la taxonomía NOC (Nursing Outcomes Classification), traducida al español como clasificación de resultados de enfermería (Moorhead, Johnson y Maas, 2009).

II.2.3.2- Identificación de las intervenciones enfermeras.

Una vez identificados los objetivos se programarán las intervenciones necesarias para poder alcanzarlos, y así reducir o eliminar el problema identificado y conseguir un desarrollo saludable. En la planificación de los cuidados se deberá incluir la educación sanitaria, que se enfocará hacia el niño y hacia los familiares en función de sus necesidades. Este aspecto se deberá tener muy en cuenta en la planificación del alta. La educación sanitaria ha de basarse en una comunicación eficaz de la enfermera con el niño y sus familiares, mediante un buen plan individualizado de aprendizaje, adaptándonos a sus capacidades.

El entrenamiento de los familiares en las habilidades que van a necesitar para el cuidado es de vital importancia. Por todo ello, la planificación del alta será más eficaz si se inicia en una fase temprana, valorando las necesidades del niño y de su familia, así como los recursos de los que disponen y los que van a precisar. También en este ámbito y desde 1992, un grupo de investigadores de la Universidad de Iowa coordina y desarrolla una propuesta de intervenciones conocida internacionalmente como taxonomía NIC (Nursing Interventions Classification). En este contexto, se define la intervención enfermera como

“todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico que realiza un profesional de la enfermería para favorecer el resultado esperado del paciente” (Butcher y cols., 2013).

II.2.4- Ejecución.

La ejecución comprende la realización de todas aquellas actividades que se han fijado en el plan de cuidados. En estas interacciones con el paciente (niño-familia), se puede llegar a confirmar la idoneidad de las actuaciones y a conocer la repercusión que éstas tienen en su estado de salud, así como identificar las complicaciones o nuevos problemas que pudieran aparecer. Por este motivo, es importante llevar a cabo una valoración antes, durante y después de cada intervención. El registro y la firma de estas actuaciones implica que el profesional de enfermería se responsabiliza de las mismas, a la par que se garantiza la continuidad de cuidados que recibirá el niño y se evita la variabilidad de la práctica, lo que conduce, en conjunto, a una buena praxis enfermera. Las actuaciones que realiza la enfermera pueden ser independientes o delegadas por otros profesionales. Actuaciones propias de la enfermería son aquéllas que implican la higiene del niño, los cambios posturales para evitar zonas de fricción o roce, la alineación de miembros para evitar deformidades, etc. Como actuaciones delegadas se llevan a cabo la administración de medicación, la canalización de vías o la extracción de muestras de sangre, entre otras.

II.2.5- Evaluación.

Aunque desde un enfoque pedagógico se considera el último paso del proceso enfermero, la evaluación debe ser en la práctica una constante durante todas las intervenciones, como ya se apuntaba en epígrafes anteriores, ya que implica controlar las respuestas del niño y su familia y, a partir de ellas, realizar los cambios que sean necesarios en el plan de cuidados. A través de la evaluación se consigue analizar de manera global el proceso del niño y de la familia, el logro de los objetivos y la calidad de los cuidados proporcionados por los profesionales. Evaluar la consecución de los

objetivos marcados implica haber establecido previamente qué es lo que se va a evaluar y cómo se va a medir. Todo ello se realiza a partir de los objetivos de resultados que se han planteado. Se evalúa en términos de respuestas o conductas observables que permiten confirmar la consecución de los objetivos en relación a lo que se esperaba. Esta evaluación permite igualmente modificar el plan de cuidados incorporando las modificaciones que se crean pertinentes en cada momento. En definitiva, esta fase permite visualizar las metas alcanzadas para así finalizar el proceso.

En los últimos años para unir los diagnósticos, las intervenciones y los resultados enfermeros se ha elaborado la Taxonomía NNN para la práctica enfermera. Ésta contribución se ha desarrollado mediante la alianza que engloba las contribuciones de la NANDA International, la Nursing Interventions Classification (NIC) y la Nursing Outcomes Classification (NOC). La Taxonomía NNN para la práctica enfermera tiene el objetivo de contribuir al desarrollo de la enfermería a través de definir la práctica y obtener herramientas comunes a nivel internacional, necesarias para la comunicación profesional (NANDA, 2013).

El uso de estas taxonomías puede ser muy útil en la práctica clínica, orientando la planificación de cuidados y además constituye un gran esfuerzo para contribuir en la demarcación del campo de acción enfermera.

En este sentido en nuestro medio, desde hace unos años, se están realizando esfuerzos de formación y coordinación de las enfermeras para la utilización del modelo de Henderson como marco de referencia, así como de la utilización de las taxonomías NANDA, NOC y NIC en la planificación de cuidados.

II.3- La hospitalización en el niño.

Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que representa el extraerlo de su entorno habitual donde él se encuentra seguro, como es su casa y su familia, para introducirlo en un medio desconocido y agresivo para él.

El hospital es un lugar con el que el niño no está familiarizado, donde lo que sucede no es identificable ni previsible. Por ello, la hospitalización es reconocida como una experiencia traumática para el niño y su familia (Armiraglio, 1998; Fernández-Navarro y cols., 2000; González, 2007; González y cols., 2009).

En el diario Oficial de las Comunidades Europeas de 13 de mayo de 1986 se publica la resolución sobre la Carta Europea de los niños hospitalizados. En ella figuran 23 derechos de entre los cuales destacamos el “Derecho del niño a que no se le hospitalice sino solo en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en el ambulatorio y si se coordina oportunamente, con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible”. Por ello si los cuidados pueden realizarse de forma segura en el domicilio de los pacientes, estos deben de realizarse en este ámbito, con el fin de crear un ambiente confortable para su recuperación, logrando así la restitución de la salud con el cuidado de la familia. Esto implica una enseñanza y adiestramiento en cuidados de las personas que los van a asumir.

Según los datos publicados por OIA (Infancia y salud, 2012), muestran que los niños menores de 1 año han permanecido hospitalizados una media de 7 días mientras que el resto ha estado una media de 4 días. Los diagnósticos más prevalentes en los menores de 1 año están relacionados con el grupo de enfermedades de origen perinatal en un 41,55 % y del sistema respiratorio en un 21 %. En los niños de 1 a 4 años las enfermedades de sistema respiratorio en un 28,1 % y del aparato digestivo con un 13,1 % son los principales diagnósticos que dan lugar al ingreso hospitalario. En la infancia de 5

a 9 años las causas de la hospitalización más frecuentes son las enfermedades del sistema respiratorio en un 19,2 % y del aparato digestivo en un 17 %. Para la franja de edad de 10 a 14 años los principales motivos de alta hospitalaria corresponde a las enfermedades del aparato digestivo en un 19,7 % y las lesiones o intoxicaciones en un 15,3 %.

Capítulo III. Gestión de casos

La gestión de casos, como práctica avanzada de enfermería, la vienen desempeñando las Enfermeras Gestoras de Casos (EGC) en Andalucía desde la creación de esta figura en 2002. En este capítulo se va a describir el rol de esta figura enfermera centrada principalmente en la atención a los pacientes con necesidades de cuidados complejas.

III.1- Origen, marco conceptual.

Las necesidades y demandas de los ciudadanos han hecho que cambie el uso que se estaba realizando de los servicios sanitarios y se requiera una adaptación de los mismos. También los cambios sociodemográficos que se ha producido y se está produciendo en la sociedad, están íntimamente ligados con aspectos relacionados con la salud. Cambios como la disminución de las redes de apoyo, inadecuada utilización de los servicios, solicitud de mayor información, mayor demanda de personalización en el trato, cambios en la estructura familiar, el envejecimiento de las personas mayores o los avances en la medicina. Se está asistiendo al aumento de enfermedades crónicas y de personas con discapacidades. Ante esta realidad, se evidencia que desde la Atención Hospitalaria y la Atención Primaria se están prestando servicios a una población con múltiples y complejos problemas sociosanitarios (Manual de la gestión de casos en Andalucía, 2006). Sin olvidar la celeridad con la que se producen las altas en la Atención Hospitalaria, que genera en el domicilio del paciente la necesidad de proporcionar más cuidados y más complejos. Por ello garantizar la continuidad, sin que disminuyan los beneficios que reporta el cuidado al paciente, es uno de los retos a los que se enfrentan las cuidadoras y profesionales.

Esta situación obliga a reorientar los cuidados que se prestan a esta población, que recibe atención a su salud desde diferentes niveles asistenciales, por parte de profesionales de Atención Hospitalaria, profesionales de Atención Primaria y desde el Sector Social. Pero ninguno de estos proveedores de servicios puede responder por sí solo a las necesidades de cuidados que tienen el paciente y su familia.

En esta línea ha ido la implantación del modelo de gestión de casos. Aunque se pueda pensar que es un concepto novedoso, sus inicios se encuentran a mediados del siglo XIX en EEUU con la coordinación de los servicios públicos a clases pobres y enfermos en salas de beneficencia. Es en 1950 cuando este concepto se consolida en este mismo país, en los procesos de provisión de cuidados a pacientes del ámbito comunitario de salud mental. Siendo la enfermería protagonista y precursora en su desarrollo y aplicación (González-Posada y Torres-Pérez, 2009).

Existen antecedentes documentados de la existencia de esta práctica enfermera como un modelo de gestión necesario. Las primeras referencias en la literatura de las enfermeras con práctica avanzada en la gestión de casos aparecen en salud mental en los años 1963 y 1964 (Johnson, 1963; Peplau, 1964), y más tarde en los años setenta en la atención a pacientes psiquiátricos en el Reino Unido (Roberts, 1997).

En España con el objetivo de mejorar la gestión del servicio de atención domiciliaria, se incorpora la figura de la enfermera comunitaria de enlace, en Canarias en el año 1999 (Duarte y cols., 2002) junto a la experiencia en Cataluña, para mejorar la comunicación entre Atención Especializada y Atención Primaria (Artigues, 2001).

En el año 2002 se publica en Andalucía el Decreto 137/2002 de apoyo a las familias andaluzas y posteriormente a nivel nacional la llamada ley de dependencia (BOE 299/2006). Este Decreto contempla medidas sociolaborales, sanitarias y económicas para facilitar la vida familiar. Así se recoge, en el capítulo II ayudas económicas por menores y partos múltiples, en el capítulo III reinserción laboral y en su capítulo IV, V y VI medidas

socioeducativas. Es en el capítulo VII, en las medidas a favor de los mayores y personas con discapacidad, donde específicamente en su sección 1ª expone las medidas sanitarias que a nosotros nos ocupan. Concretamente en el artículo 24 dice: “...se prestarán cuidados enfermeros, de forma reglada y continuada en su domicilio a todas aquellas personas mayores o con discapacidad que lo necesiten y por indicación médica o enfermera. Este servicio se presta en todo caso de forma coordinada con los Servicios Sociales correspondientes”. Como novedad importante recogida en este decreto es que se faculta a la enfermera, por primera vez, junto con el médico para la indicación y activación del servicio.

Desde la Consejería de Salud y en concreto desde la Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados en Andalucía, se inicia una serie de acciones dirigidas a este fin. Impulsando diferentes estrategias encaminadas a ofrecer a los ciudadanos una asistencia sanitaria de calidad que dé respuesta a sus necesidades.

Éste fue el punto de partida para el desarrollo de un modelo de gestión de casos basados en una práctica enfermera avanzada (Batres y cols., 2009). Es un modelo que facilita el cuidado integral, continuo, se centra en la persona y no en la enfermedad, llevado a cabo con un equipo interdisciplinar que está focalizado en la consecución de objetivos específicos y que consigue integrar los principios de la gestión al proceso clínico o asistencial, buscando resultados de alta calidad.

Este modelo de gestión de casos es entendido en el Manual de la gestión de casos en Andalucía (2006) como un “proceso de colaboración a través del cual se valora, planifica, aplica, coordinada, monitoriza y evalúa las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y el acceso a los recursos disponibles para promover resultados coste-efectivos”. Lo que realiza la enfermera es velar para que el paciente alcance los objetivos de toda su trayectoria clínica, identificando y movilizand los recursos que sean necesarios,

facilitando la intervención de todos los profesionales y servicios y coordinando sus actuaciones hacia los mejores resultados. Por esto la negociación se convierte en una herramienta básica y principal tanto entre los profesionales como con las cuidadoras y su familia (Batres y cols., 2009).

La práctica avanzada es definida como la capacidad de ejercer liderazgo clínico y prestar cuidados de alta calidad y gran efectividad en la toma de decisiones, así como la integración de cuatro sub-roles: clínico experto, consultor, docente e investigador. Las posibles áreas de intervención para las prácticas avanzadas se relacionan directamente con grupos específicos de población o contextos, determinados habitualmente por las necesidades que presentan los sistemas sanitarios para dar respuestas costo-efectivas. Caracterizando a las enfermeras de practica avanzada el conocimiento experto, la autonomía para la toma de decisiones complejas, las habilidades clínicas necesarias para hacerse cargo de los pacientes, tales como: la utilización de sistemas de valoración avanzada, juicio diagnóstico o desarrollo competencial en el modelo de gestión de casos del Sistema Sanitario Público de Andalucía, prescripción de fármacos y las competencias en docencia, investigación o gestión de los cuidados (Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA, 2011)..

En la misma línea de desarrollo, se impone un modelo organizativo de personalización en la atención. Este modelo adoptado por el Servicio Andaluz de Salud (SAS), para mejorar la Atención Domiciliaria en primer lugar, incorpora a la Enfermera Gestora de Casos Comunitaria (EGCC) en Atención Primaria, o Enfermera Comunitaria de Enlace (ECE) como se denominaron en su creación. Esta enfermera, es un profesional que enmarca su trabajo dentro de la gestión de casos con una práctica avanzada de cuidados y surge para mejorar los cuidados a domicilio de la población más vulnerable. Posteriormente en el año 2003 para garantizar un referente en cada nivel asistencial y para la planificación de las altas de los pacientes más complejos en hospitalización, se crea la Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria (EGCH).

En 2004, y como se recoge en este mismo manual, el Servicio Andaluz de Salud se plantea para la mejora de los cuidados enfermeros los siguientes objetivos:

1. Reorientar los cuidados en el hospital centrándose en 2 principios básicos:
 - a. Personalización de la atención con la asignación de la enfermera referente, que será la responsable del seguimiento y de la continuidad de su plan de cuidados.
 - b. Garantizar la continuidad de cuidados sobre todo para el grupo de pacientes más vulnerables y sus cuidadoras.
2. Fomentar el uso de la metodología enfermera y utilización de taxonomías estandarizadas para favorecer que toda las enfermeras del Servicio Andaluz de Salud utilicen un mismo lenguaje común.
3. Potenciar el desarrollo de la figura Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria, para la puesta en marcha del modelo de gestión de casos en este ámbito.
4. Incluir en este proceso las expectativas y necesidades de los pacientes y sus cuidadoras (Manual de la gestión de casos en Andalucía, 2006).

La consecución de estos objetivos en la Atención Hospitalaria facilitará la función de la Enfermera Gestora de Casos en este ámbito asistencial y constituirá un fuerte pilar en el que se apoyen otros profesionales implicados en la atención de los pacientes.

En la actualidad y tras la revisión del servicio realizado por las EGC, estos objetivos se ha subdividido en asistenciales, calidad de vida y satisfacción, eficiencia y utilización de recursos (Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA, 2011).

Siendo los siguientes:

Objetivos asistenciales:

1. Participación en la identificación de la población con mayor complejidad clínica y elevadas necesidades de cuidados.
2. Asegurar la continuidad asistencial, en su cartera de clientes, sirviendo de elemento integrador entre los niveles asistenciales, profesionales, unidades y sectores, como elemento fundamental de calidad asistencial.
3. Asegurar la coordinación entre los diferentes niveles de atención y profesionales que intervienen en la atención del paciente y su familia.
4. Garantizar el cumplimiento de plan terapéutico definido a través de rutas de atención, procesos asistenciales, etc.

Objetivos en calidad de vida y satisfacción:

1. Mantener y mejorar la calidad de vida relaciona con la salud de los pacientes y las personas cuidadoras de la población diana de la cartera de servicios de la EGC.
2. Fomentar el autocuidado, la autogestión e independencia del paciente.
3. Mejorar la satisfacción de la atención de los servicios de salud de la población diana.
4. Contribuir, con los recursos avanzados de los cuidados paliativos a la coordinación de la gestión de cuidados en la atención al final de la vida de la población diana, dentro del marco que establece la ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Objetivos de eficiencia y utilización de recursos:

1. Participar en la planificación de cuidados de la población diana.
2. Asegurar intervenciones que reduzcan la frecuentación en los centros y los reingresos de la población diana.
3. Contribuir a la sostenibilidad del sistema mediante un uso racional de los recursos de apoyo al cuidado.
4. Trabajar en coordinación con la red social en salud.
5. Asesorar en cuidados dentro de los equipos asistenciales.

En la literatura consultada es una enfermera la que asume este rol de gestión de casos. Enfermera con un nivel de formación elevado, con gran conocimiento clínico y habilidades para atender a los pacientes sobre los que va a tomar la responsabilidad de asumir la coordinación de su atención (Espelt, 2009; Meneu de Guillerna, 2006; González-Posada y Torres-Pérez, 2009).

La Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados de Andalucía, decide que sea una enfermera experta en cuidados dentro del equipo multidisciplinar la que desarrolle esta gestión de casos. La enfermera por su formación, posee una visión globalizadora u holística que le permite conocer todas las necesidades del paciente en cualquier ámbito no solo en el biológico, sino social, psicológico etc.; y por ser capaz de captar la realidad de recursos, soporte de que dispone la familia y conocer también los recursos de la propia institución.

La atención a la cuidadora es otro de los ejes incorporados, su valoración y establecimiento de un plan de cuidados se completa con su formación e información de forma individual o grupal (Batres y cols., 2009). Una de las áreas de intervención que más

satisfacción genera es la de facilitar la prestación de recursos de material de ayuda para el cuidado, lo que permite resolver las necesidades del paciente y su cuidadora.

La gestión de casos en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) ofrece una atención sanitaria a personas con una elevada complejidad de cuidados, a sus familias y cuidadoras, con criterios de proximidad y personalización de la atención. Colaborando y coordinándose los profesionales del Sistema Sanitario, potenciando el trabajo multidisciplinar y multiprofesional (Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA, 2011) y como elemento esencial de este servicio, fortaleciendo su compromiso con la excelencia, la innovación y el servicio público.

Existe investigación y la literatura así lo avala, que en las últimas décadas en Andalucía la gestión de casos es efectiva para: reducir hospitalizaciones, días de estancia en el hospital, reingresos, costes, mejorar capacidad funcional, control de síntomas, la adherencia al tratamiento, satisfacción y hacer mejor uso de los servicios (Bonill y cols., 2006; García Fernández cols., 2009; Ponce González, 2010).

De forma paralela, en este mismo periodo se ha producido un incremento en la producción científica relacionada con la gestión de casos. Si realizamos una revisión de la literatura, aunque sea en una sola base de datos como Cuiden plus (base de datos científica de la enfermería española e iberoamericana tanto de contenido clínico-asistencial como con enfoques metodológicos, históricos, sociales o culturales), observamos que con las palabras clave: Gestión de Casos, Case Management, Enfermeros Gestores de Casos, Enfermeras de Enlace, aparecen 10 artículos en los años 1987 al 1997, pasando a 110 en el periodo de 1998 a 2008 y si ampliamos la búsqueda hasta 2013 el número aumenta hasta un total de 981 artículos. Evidenciándose así la fuerza o empuje que este nuevo rol de enfermería ha tenido y está teniendo en la actualidad.

III.2- Filosofía.

Este servicio está basado en el trabajo interdisciplinar y en equipo, centrado en la persona y familia desde una perspectiva de atención biopsicosocial, buscando lograr el mayor bienestar y calidad de vida posibles en la persona. Promueve la autorresponsabilidad, la autonomía y el autocuidado como pilar para la recuperación funcional y reincorporación a la comunidad, así como el acompañamiento en la fase final de la vida, además de contribuir a la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes. Velando porque el paciente y familia alcancen los objetivos, identificando las opciones de atención más eficientes y aceptadas por el paciente, asegurando la continuidad de la atención y buscando la adecuación de los costes.

La gestión de casos es un beneficio para la sostenibilidad del sistema cuando las personas obtienen un nivel óptimo de bienestar, de autogestión y de capacidad funcional y tienen activados eficientemente sus sistemas de apoyo y los sistemas de prestación de asistencia sanitaria y social. (Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA, 2011).

III.3- Misión.

Proporcionar cuidados excelentes a las personas con necesidad de cuidados complejos, dependencia y fragilidad, de una forma cálida, humana y personalizada. Potenciando las actividades preventivas que fomenten el autocuidado de las personas para mejora de su calidad de vida, colaborando en el manejo de su enfermedad y fomentando el acompañamiento en el final de la vida (Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA, 2011).

El trabajo en la gestión de casos es entendido como una estrategia para la promoción de la continuidad de cuidados.

Los gestores de casos siguen el progreso de los pacientes a través de las diferentes escenas de cuidados y ordenan los servicios sobre la base de las necesidades y metas cambiantes para obtener los mejores resultados. Ayudan al paciente y su familia a recorrer el sistema de salud con eficiencia, minimizando los elementos de fragmentación, discontinuidad y duplicidad en la asistencia. Promueven la autonomía como pilar para la recuperación funcional y reincorporación a la comunidad, garantizando el máximo bienestar y minimizando el sufrimiento de pacientes y familiares.

Así mismo contribuyen al cuidado de la cuidadora y del entorno familiar, favoreciendo que puedan desarrollar su labor proporcionándoles la información y formación necesaria.

Se considera a la ciudadanía como centro del sistema, en el que la opinión es un elemento de mejora continua para la toma de decisiones y donde junto a los profesionales comparten un escenario común de trabajo y relación.

Siempre teniendo en cuenta que el domicilio es el ámbito central de atención y el hospital un ámbito temporal en el que el objetivo de la gestión de casos es la reincorporación planificada de la persona en su domicilio y comunidad.

La coordinación es un instrumento clave para alcanzar los objetivos terapéuticos y la satisfacción.

La gestión de casos obedece a un enfoque proactivo, preventivo y eficiente, especialmente para aquellas personas con enfermedades crónicas y necesidades de intervención profesional de alta intensidad y complejidad. Pero no olvidemos que la cronicidad no está presente solamente en la población adulta, si no que los avances de las tecnologías sanitarias adaptadas a la edad pediátrica y neonatal como pueden ser: la oxigenación por membrana extracorpórea, la ventilación de alta frecuencia oscilatoria, hemodiálisis, la ventilación mecánica invasiva y no invasiva, etc., han conseguido que la

mortalidad provocada por ciertas enfermedades disminuya pero la afecciones que derivan a la cronicidad permanezcan e incluso aumenten.

El valor de cualquier organización radica en saber evolucionar y adaptarse al ritmo y en la dirección en la que lo hace la sociedad. Así lo ha hecho la gestión de casos, se ha adaptando a los nuevos modelos de atención. Siendo en esta última legislatura cuando se han unido las Consejería de Sanidad y de Asuntos Sociales, ya hace años que se hablaba de espacio sociosanitario y de la atención sociosanitaria como una necesidad para dar respuesta a pacientes en los que se combina, no solamente los problemas de salud sino también, un mayor o menor grado de discapacidad y una carencia de soporte social.

El nivel de complejidad y los resultados esperados son los que marcan el nivel de intervención de la EGC. Por ello es importante disponer de instrumentos o escalas de valoración que nos puedan ayudar a determinar o medir el nivel de complejidad de los pacientes, posibilitando una discriminación más acertada de la población diana de la EGC.

III.4- Población diana.

Definir claramente cuál es la población diana de la EGC nos permite optimizar este recurso. Conocer que personas han sido atendidas y se han beneficiado de la gestión de casos, mediante el análisis de la actividad realizada desde sus inicios, pone de manifiesto que la población mayoritariamente atendida se corresponde con personas con enfermedades crónicas y elevada complejidad de cuidados.

La propuesta llevada a cabo desde la Dirección de Estrategia de Cuidados en Andalucía para llegar a definir la población susceptible de beneficiarse de la gestión de casos es

seguir las directrices que estableció la OMS (Informe Global, 2002) para hacer frente a los problemas crónicos de salud:

- Apoyar el cambio de la primacía del modelo de atención aguda hacia un modelo de atención a la cronicidad.
- Impulsar la atención integrada como protección frente a la prevalente fragmentación de los servicios.
- Generar modelos nuevos de competencias basado en la evidencia para manejar los problemas crónicos de salud.
- Enfatizar la autorresponsabilidad del paciente en la atención a su proceso de salud-enfermedad.

De forma que las diferentes intervenciones se relacionen con distintos grados de necesidad. Este modelo pretende establecer un sistema de provisión de servicios relacionado con el Modelo de la Pirámide de Riesgos, procedente de la Organización Kaiser Permanente. Está inspirado en el de cuidados crónicos de Wagner, el cual estratifica la población susceptible de recibir atención por procesos crónicos en tres niveles de acuerdo a su complejidad, comorbilidad y uso de recursos (Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA, 2011).

También se ha utilizado este modelo en estrategias de intervención en otras instituciones sanitarias, como es el caso del Modelo Galés de Atención a la persona con enfermedad Crónica (Designed to improve health and the Management of Chronic Conditions in Wales, 2007). El Servicio Vasco de Salud, Osakidetza, en el plan estratégico de atención a la persona con problemas crónicos de salud, incluye la incorporación de profesionales de enfermería con el rol de gestión de casos (Estrategia para afrontar la cronicidad en Euskadi, 2010) y el Instituto Catalán de la Salud incorpora la publicación de la Guía de las Enfermeras Gestoras de Casos con una orientación en su cartera de servicios definida en

función de comorbilidad, pluripatología y características complejas (Unidades de atención a la complejidad clínica a los equipos de salud. Aplicación del modelo de gestión de casos en la Atención Primaria de salud, 2010).

Para el ámbito hospitalario, en 2006 la población diana de la EGCH en Andalucía fue definida como la constituida por todas aquellas personas ingresadas que por la complejidad de su estado de salud, requieran la coordinación con diferentes profesionales, servicios y la movilización de los recursos.

Los beneficiarios de este servicio quedaron definidos como:

- Pacientes incluidos en el mapa de procesos asistenciales, priorizando:
 1. Cuidados Paliativos.
 2. Atención al proceso Pluripatológicos.
 3. Fractura de Cadera en el anciano.
 4. Demencias.
 5. Ataque Cerebrovascular.
 6. VIH-SIDA.
 7. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
 8. Insuficiencia Cardíaca.
 9. Trastorno Mental grave.
 10. Aquellos priorizados por el propio Hospital.
- Pacientes con múltiples y complejas necesidades de cuidados, no incluidos en los procesos anteriores como: pacientes con procesos crónicos incapacitantes y con descompensaciones frecuentes especialmente aquellos con hospitalizaciones

reiteradas, con deterioro cognitivo, con deterioro funcional, ancianos frágiles y pacientes que requieren para su tratamiento y cuidados de tecnología avanzada en el domicilio.

- Cuidadoras familiares de los pacientes mencionados anteriormente (Manual de la gestión de casos en Andalucía, 2006).

Para el ámbito domiciliario, en 2007 la Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados, define la población diana de la EGCC como la formada por todas aquellas personas susceptibles de recibir atención compleja en el domicilio, que requieran la puesta en marcha de elementos de coordinación con diferentes profesionales.

Distinguiéndose los siguientes grupos de pacientes:

- Personas inmovilizadas o grandes discapacitados, estimándose esta población en el 15 % de los mayores de 65 años.
- Personas inmovilizadas o grandes discapacitados menores de 65 años, estimándose en el 9,6 ‰ de los menores de 65 años.
- Pacientes en situación terminal con necesidad de cuidados paliativos, estimándose ésta en el 0,3 % de la población general.
- Personas con alta hospitalaria necesitadas de cuidados a domicilio estimándose ésta en el 12,5 % del total de las altas hospitalarias.
- Personas cuidadas en instituciones, estimándose en un 2,5 % de la población mayor de 65 años.
- Cuidadoras principales de este tipo de pacientes. Se estima en un 80 % del total de personas necesitadas de cuidados domiciliarios, sin incluir las personas internadas en residencias.

Se incluirá dentro de la población diana las personas afectadas de “enfermedades raras”, no sólo por el deterioro funcional, que afecta a este tipo de pacientes, si no por la necesidad de coordinación entre los diferentes profesionales y servicios que deben ponerse en marcha para atender este tipo de patologías (Manual de la gestión de casos en Andalucía: Enfermeras Gestoras de Casos en Atención Primaria, 2007).

Posteriormente, en 2011, y tras el análisis de las personas atendidas por las EGC en Andalucía se propone, por la Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados, utilizar herramientas y criterios de selección dentro de la población que a continuación se define:

- Personas incluidas en el programa de atención a domicilio de la cartera de servicios del SAS con complejidad clínica. La población en atención a domicilio dentro del SAS ascendía en 2009 a 148.806 personas.
- Personas con enfermedades o procesos de baja prevalencia pero que necesitan un abordaje específico y diferenciado (ELA, enfermedades raras, etc.). En Andalucía, en el período 2000-2004, alrededor de 500.000 personas han sido diagnosticadas de alguna enfermedad rara lo que representa el 5,27 % del total de altas hospitalarias.
- Personas ingresadas en centros hospitalarios con situaciones de salud de brusca aparición, que suponen un cambio en sus condiciones de vida y entorno familiar. Entre las más frecuentes se encuentran: ACV, con una prevalencia en Andalucía del 7 % en mayores de 65 años (5,6 en mujeres y 7,3 en hombres), fractura de cadera, con una incidencia estatal de 517 casos por cada 100.000 habitantes mayores de 65 años por año, las lesiones medulares con una incidencia de entre 1,5 casos por cada 100.000 habitantes al año y el daño cerebral adquirido por hemorragias intracraneales, TCE e intervenciones quirúrgicas sobre el cerebro que dejen grandes secuelas.

- Personas con tres o más enfermedades crónicas o dos enfermedades crónicas avanzadas con múltiples ingresos hospitalarios o múltiples visitas a urgencias. Las personas incluidas en el proceso Pluripatológico que suponen el 3 % de los mayores de 65 años.
- Personas en situación final de la vida: en Andalucía, alrededor de 14.500 personas incluidas en el proceso Cuidados paliativos, que supone aproximadamente el 0,2 % de la población general.
- Personas que por su situación clínico-social necesitan de múltiples y necesarias coordinaciones e intervenciones multidisciplinares.
- Personas con déficit de autocuidados, de autonomía, con ausencia de apoyo o apoyo inadecuado en su entorno.

Personas que cuidan a las incluidas en los grupos anteriores. (Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA, 2011).

III.4.1- Población diana de la Enfermera Gestora de Casos en pediatría.

La población diana de las EGC como se ha visto está bien definida en los Manuales de Gestión de Casos del 2006, 2007 del Servicio Andaluz de Salud y posteriormente en el manual de Competencias de las EGC de 2011.

Son muchas las consideraciones definitorias que se podrían aplicar para discriminar claramente la población que se puede beneficiar de la gestión de casos y estas pueden ser: pertenencia a determinados procesos asistenciales o diagnósticos médicos, ser potencialmente receptor de alguna terapia compleja (ventilación mecánica, nutrición parenteral, oxigenoterapia domiciliaria, etc.), tener un patrón de reingresos, tener un perfil de insuficiente o ineficiente utilización de servicios de salud, estar comprometida la seguridad clínica, haber sobrepasado el tiempo de estancia estimado al ingreso,

relacionarse en un mismo episodio con múltiples proveedores y servicios, soportes de cuidado familiar ineficientes o de riesgo, tener conocimientos deficientes o mal manejo del régimen terapéutico, estar sometido a un régimen de polimedicación o tratarse de un alta difícil (González-Posada y Torres-Pérez, 2009).

Aunque de forma específica no se hace alusión a la población pediátrica, no hay duda de que es susceptible de beneficiarse de la atención de la EGC todos los niños y familias, al igual que la población adulta.

No obstante y dadas las características propias de la salud y la enfermedad en la infancia, se considera necesario analizar la población pediátrica que está siendo atendida por la EGC en los distintos hospitales de Andalucía, así como la respuesta que se está dando por parte de estos profesionales dada su especificidad. Este análisis constituye el primer objetivo de esta investigación, primordialmente para centrar el estudio y para poder contribuir en la definición de la población diana de la EGCH en pediatría.

III.5- Competencias de la Enfermera Gestora de Casos.

Es necesario definir el concepto de competencia para llegar a conocer las de la EGC. La competencia es la adquisición y el uso basado en la evidencia científica y humanista del conocimiento y habilidad en la aplicación de las intervenciones terapéuticas en la práctica actual de la enfermería. La competencia se refleja en los dominios cognitivo, afectivo y psicomotor de aprendizaje. Es el conocimiento del papel de la enfermera en los sistemas de suministro de cuidado de la salud en el hospital y la comunidad (Roach, 1992). Hace referencia a disponer el conocimiento, juicio, habilidades, energía, experiencia y motivación necesaria para responder adecuadamente a las demandas derivadas de la propia responsabilidad profesional.

Por tanto el marco competencial sería el conjunto de competencias que han de considerarse fundamentales para cumplir con la práctica profesional sin necesidad de la supervisión de otro profesional.

En 2003, la Ley de Cohesión y Calidad estableció una definición que queda como referente en el ámbito sanitario nacional: “La competencia profesional es la aptitud del profesional sanitario para integrar y aplicar los conocimientos, habilidades y actitudes asociados a las buenas prácticas de su profesión para resolver los problemas que se le plantean”.

El II Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía, identifica la Gestión por Competencias como una herramienta fundamental para garantizar la gestión de la calidad de los servicios sanitarios.

Así en nuestra comunidad autónoma, actualmente existen manuales de competencias específicos para cada grupo profesional, disciplina o especialidad, entre los que se encuentra el Manual de Acreditación de Enfermería de Cuidados Infantiles (Almuedo-Paz y Brea-Rivero, 2011).

Para la EGC el marco competencial se ajusta a un servicio de práctica avanzada de gestión de casos. El análisis del servicio de la gestión de casos ha llevado a la reorientación del modelo y a la definición de un mapa competencial específico y coherente con el servicio que se presta.

Este mapa define ocho grandes áreas competenciales relacionados con: la práctica avanzada de enfermería clínica, coordinación de cuidados complejos, gestión proactiva de problemas crónicos de salud, apoyo al autocuidado, la autogestión y la independencia, práctica profesional y liderazgo, identificación de personas de alto riesgo, promoción de la salud y prevención de enfermedades, gestión de cuidados al final de la vida y trabajo

interinstitucional y en asociaciones (Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA, 2211).

Su desarrollo y adquisición de estas nuevas competencias a lo largo de estos años ha llevado a este servicio hacia un modelo de práctica avanzada. Caracterizado por maximizar la utilización de competencias especializadas y de conocimiento enfermero a fin de responder a las necesidades de los clientes en el dominio de la salud (Ramírez, 2002), además de ejercer liderazgo clínico y prestar cuidados de alta calidad y gran efectividad en la toma de decisiones (Clegg, 2001), así como la integración de cuatro sub-roles: clínico experto, consultor, docente e investigador (Manley, 1997). Aspectos reflejados en el Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA, 2011; para definir la práctica avanzada.

De la evaluación del servicio y el nuevo desarrollo de las competencias de las EGC surge la necesidad de formación de estos profesionales, 366 profesionales actualmente en Andalucía, para dotar de las habilidades y actitudes necesarias para ejercer el rol de enfermeras de práctica avanzada.

Actualmente la Dirección de Estrategia en Cuidados de Andalucía desea impulsar la reorientación de la Gestión de Casos hacia los atributos de los que depende la efectividad y eficiencia del servicio, en grupos de población en los que existe evidencia de intervenciones susceptibles de mejorar los resultados clínicos. Para ello se ha planteado mejorar la formación de las enfermeras responsables de la gestión de casos promoviendo la incorporación a su práctica de competencias avanzadas. El programa con el que se inicia esta formación pretende acercar a este grupo profesional las herramientas como el Health-coaching para el acompañamiento y apoyo a la gestión del autocuidado de pacientes crónicos, incidiendo sobre la correcta identificación de las personas susceptibles de beneficiarse de la gestión de casos, sobre el seguimiento y manejo de síntomas, así como en la integración entre profesionales, niveles y sectores, en torno al

plan asistencial. Se comienza por dos grupos de población especialmente sensibles a las intervenciones de gestión de casos como son aquellos afectados de Insuficiencia Cardíaca e Insuficiencia Pulmonar Obstructiva Crónica. Disponiéndose así una formación continua en estos profesionales para conseguir mejores resultados en el desempeño de sus funciones.

III.6- Beneficios de la intervención de la EGC.

La instauración de este modelo organizativo en el Sistema Sanitario ha llevado implícita su evaluación. El examen realizado por Callahan y James (1989) concluye que la gestión de casos es considerada más una respuesta a las necesidades y deseos del Sistema Sanitario que de los pacientes pluripatológicos.

Según Pérez Hernández y cols. (2005), la actuación de la Enfermera Gestora de Casos ha sido avalada internacionalmente por informes procedentes de diferentes centros de evidencia como la NHS Economic Evaluation Database o la Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness y la Cochrane Database of Systematic Reviews. El National Health Service británico en la revisión realizada por Hutt y Rosen (2004) analizan cinco medidas de resultados: ingresos hospitalarios, uso de servicios de urgencia, tiempo de hospitalización, estatus funcional y costes. De esta revisión se desprende que la utilidad de la gestión de casos para prevenir la hospitalización es débil y la situación es similar para la utilización de los servicios de urgencias en la que los resultados obtenidos son contradictorios, en cambio, para la situación funcional las experiencias evaluadas la mejoran o previenen su deterioro.

Otros estudios evidencian resultados beneficiosos de la gestión de casos donde se han logrado ventajas no solo en aspectos clínicos sino también en aquellos relacionados con la gestión, como puede ser la reducción de los ingresos hospitalarios (Shelton y cols., 2001; Brodaty y Gresham, 1997), y en términos de salud reduce el riesgo de mortalidad y

el de institucionalización (Ploeg y Feightner, 2005). Estos estudios son acordes con el American Nurses Credentialing Center (1998), donde afirman que reduce la fragmentación y duplicación de servicios, mejora la calidad y el coste efectividad de los resultados clínicos.

Como afirma Pérez Hernández y cols. (2005) para la visualización de sus beneficios requiere que este modelo de atención sea estudiado y evaluado en Andalucía ya que otros modelos de atención a la salud difieren en gran medida del sistema existente en nuestro país.

Por ello se van a incluir a continuación referencias de estudios que se centran en el análisis de la gestión de casos en Andalucía, con las características propias de desarrollo e implementación que se han llevado a cabo en esta comunidad.

Así los estudios realizados por Bonill y cols., en 2006 y conocido como “estudio ENMAD, efectividad del nuevo modelo de atención domiciliaria”. Evalúan la efectividad del nuevo modelo de atención domiciliaria de Andalucía, basado en la gestión de casos y llevada a cabo por la enfermera de los centros de salud (Enfermera Comunitaria de Enlace) frente al modelo tradicional. En esta misma línea se encuentra el trabajo publicado por Morales y cols. (2008).

En estos estudios, podemos diferenciar cuatros aspectos principalmente:

1. En el estudio ENMAD, la población analizada la constituyen cuidadoras y pacientes inmovilizados, altas hospitalarias y pacientes con procesos terminales. Se demuestran los efectos positivos de la gestión de casos, en variables como la accesibilidad a los servicios, visualizándose un cambio en los patrones de utilización. Los datos publicados evidencian el mayor número de visitas a urgencias del grupo intervención 2,44 frente al 1,69 del grupo control, siendo los pacientes terminales quienes elevaban más esta cifra. El número de visitas del

cuidador al centro de salud es de 4,22 en el grupo intervención frente al 12,05 del grupo control y el número de visitas del paciente al centro de salud en el grupo intervención 3,47 frente al 9,28 del grupo control.

En el mismo sentido están las conclusiones publicadas por Morales y cols. (2008), en las que se pone de manifiesto un cambio en el patrón de utilización de los servicios sociales y de salud, caracterizándose las tendencias actuales por una mayor diversificación con más demanda de intervenciones de los fisioterapeutas y de las trabajadoras sociales así como mayor número de consultas a las Enfermeras Gestoras de Casos, junto con un menor número de visitas y consultas al centro de salud.

2. Mejora en la capacidad funcional de los pacientes que requieren atención domiciliaria (AD) tras un episodio de hospitalización. Este análisis hace referencia a los subgrupos estudiados: en el de inmovilizados, el grupo de intervención exhibía una situación basal de partida bastante más deteriorada (Barthel, grupo intervención: 39,32; grupo control: 49,06), a los 6 meses mejora la funcionalidad en ambos (Barthel, grupo intervención: 51,03; grupo control: 72,98) y son significativas las diferencias en las actividades instrumentales de la vida diaria (Lawton-Brody grupo intervención 1,41; grupo control 3,52) en el subgrupo de altas. Las diferencias eran importantes y significativas en cuanto a la funcionalidad, (Barthel, grupo intervención: 47,56; grupo control: 71,80) y estas diferencias dejan de ser significativas a los dos meses, siendo su recuperación a los 6 meses espectacular en el grupo de intervención aun partiendo de peor situación en el inicio (Barthel, grupo intervención: 65,56; grupo control: 76,09).

Realizando una mención al estudio de Morales y cols. (2008), afirman igualmente que la recuperación de la capacidad de los pacientes para realizar las actividades

básicas de la vida diaria es significativamente mayor entre los pacientes que reciben atención a través de este nuevo modelo.

3. Mejoras en la satisfacción de pacientes y cuidadoras. La satisfacción medida con el instrumento SATISFAD, para el subgrupo de inmovilizados fue superior en el grupo intervención de forma significativa ($p= 0,011$), para el subgrupo al alta también fue superior en el grupo intervención aunque sin significación estadística ($p=0,347$) y no pudo ser explorada en el subgrupo de pacientes con enfermedad terminal.

Coinciden estos resultados con el estudio de Morales y cols. (2008) quienes manifiestan que una de las preguntas claves que se plantea en este nuevo modelo, es su impacto en la satisfacción. Al analizar los datos existe una satisfacción significativamente mayor en el grupo de pacientes que reciben atención en el marco de este nuevo modelo.

El impacto de la intervención de la EGC, según se documenta en este estudio, tiene beneficios en la calidad de vida de las cuidadoras. Para su evaluación se emplea como instrumento de medida el Euroqol 5D, que permite definir estados de salud con 5 dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidiana, dolor-malestar y ansiedad-depresión).

En el grupo de cuidadoras adquiere relevancia la dimensión dolor-malestar, alcanzando de forma importante la máxima percepción negativa de salud 15,4 %, frente al grupo de inmovilizados 7,7 o el grupo al alta 6,7 %. Igual ocurre con la dimensión ansiedad-depresión en la que las cuidadoras acumulan la mayoría de las respuestas que reflejan estados de salud problemáticos en esta dimensión.

Estudios como el realizado por Fernández Bono y cols. (2008) han analizado el efecto de la intervención de las Enfermeras Hospitalarias de Enlace en la calidad de vida y estado

funcional en pacientes crónicos, frágiles, pluripatológicos y sus cuidadoras, utilizando como instrumento de medida el SF-12. En él se evalúa la Salud funcional de los pacientes y la calidad de vida de estos y sus cuidadoras, así como la satisfacción percibida del servicio.

Se ha analizado también la efectividad de las intervenciones de las enfermeras hospitalarias en los pacientes dependientes y en sus cuidadoras, en aspectos más concretos como es en el diagnóstico enfermero de estrés al traslado. Este trabajo ha sido llevado a cabo por Medina Carmona y Cañas Fuentes (2008) quienes afirman que la planificación temprana del alta es clave para el éxito. Para ello es importante asegurar un alta oportuna, identificar lo que debe aprender el paciente para los cuidados posteriores, determinar el grado de apoyo familiar, determinar la conveniencia de las redes sociales existentes, implicar a la familia en los cuidados, admitir las dificultades del rol del cuidador, proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento y animar al paciente y la familia a comentar las preocupaciones respecto al traslado.

Otros estudios han analizado la repercusión de la intervención de la Enfermera Gestora de Casos, en el ahorro de estancias hospitalarias y costes asociados, al ayudar y preparar a la cuidadora para asumir el cuidado en el domicilio, evitándose el traslado de los pacientes a hospitales de media estancia (García Fernández, Carrascosa García y cols., 2008; Ponce González, 2010).

El estudio realizado por Ponce González (2010) evidencia el ahorro generado en el material de ayuda al cuidado con el reciclaje del material ortoprotésico, generando la gestión del caso un uso adecuado del material de ayuda técnica para el cuidado y por tanto demostrando ser coste efectivo la intervención que realiza la EGC.

Capítulo IV. Cuidadoras

El cuidado de un hijo está implícito desde su nacimiento, pero sus exigencias pueden prolongarse en el tiempo si se asocia un problema de salud en el niño.

IV.1- Definición cuidado informal.

El cuidado informal se puede definir como la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares u otras personas de la red social inmediata, sin recibir una remuneración económica profesional para ello (García Calvente y cols., 1999). Hay que añadir que el cuidar entraña responsabilidad, hacerse cargo y la persona cuidadora asume la función de “gestora de cuidados” más que la mera prestadora de los mismos (García Calvente y La Parra, 2007). Por ello, afirman estos mismos autores, el concepto de cuidar es complejo y debe ser comprendido más allá de la realización de tareas concretas.

La primera Conferencia Mundial sobre Promoción de Salud, celebrada en Ottawa en 1986, definía la salud como un recurso positivo de los individuos, las comunidades, las sociedades y la humanidad, que hace posible una vida social y económicamente rica (Carta de Ottawa, 1986). Siendo uno de los elementos significativos que se identificaron en esta primera conferencia para promover la salud la importancia del apoyo social.

Es clásico, al evaluar el apoyo social, el reconocimiento de tres niveles. Por la proximidad en las relaciones sociales se distingue: el nivel primario, constituido por la familia y demás personas situadas en el círculo más próximo al individuo; el nivel secundario, lo ocuparan los amigos, compañeros de trabajo y vecinos; el tercer nivel, sería el que ocupan las instituciones sociales y organizaciones (Cassel, 1976).

Según Kumpusalo (1991) el apoyo social se puede definir como la interacción entre las personas mediante la cual se da y recibe ayuda espiritual, emocional, informativa, funcional y material. Por tanto, podemos decir que no es una idea nueva que la salud sea un asunto exclusivo de los servicios o de los profesionales sanitarios y actualmente se está trabajando para el reconocimiento y apoyo de las personas implicadas en el cuidado de otros.

El 88 % del tiempo de cuidado de la salud se presta como asistencia informal o familiar, mientras que solo el 12 % restante es tiempo de cuidado que proporciona el sistema formal (el realizado por servicios y profesionales públicos o privados), es decir, solo este porcentaje constituye el volumen de trabajo remunerado por cuidados de salud, según se refleja en el estudio “Los costes invisibles de la enfermedad” (Durán, 2002).

Hemos adelantado el concepto de cuidado informal proporcionado por García Calvente y cols. (1999), pero no debemos olvidar que este concepto se ha desarrollado en torno a una serie de paradigmas muy influenciados por la ideología feminista (Van Ewijk y cols., 2002). En los años setenta del siglo XX se produce la reivindicación del cuidado como trabajo oprimido y la demanda de su reconocimiento político. En los ochenta evoluciona hacia el significado del cuidado para las mujeres, para su identidad y para su visión del mundo. En los noventa el cuidado es un concepto político y moral, a partir del cual hacemos juicios sobre las esferas de lo público (Williams, 2001).

Cuidar puede ser entendido como un trabajo, una actividad, que consiste en la ejecución de una serie de tareas y que acarrea determinados costes para la persona que cuida. Este trabajo es tanto físico como emocional, implica tareas, pero también comprende sentimientos y relaciones. Su dimensión ética y política se visualiza al trascender el contexto social, físico e interpersonal.

Se trata de un trabajo no remunerado prestado en virtud de relaciones afectivas y de parentesco que se desarrolla en el ámbito privado, en el hogar. Siendo las enfermedades crónicas las que plantean importantes demandas en el ámbito domestico (García Calvente, 1997).

En nuestra sociedad cuidar de niños, personas mayores o enfermas forma parte de una función adscrita a las mujeres como parte de su rol de género, quedando invisible a la sociedad la labor que estas desempeñan y solo queda patente en función del nivel de dependencia de la persona a la que cuidan.

IV.2- Perfil de la persona cuidadora.

Frecuentemente son miembros de la familia los que ejercen esta función, pero suele ser una persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad y se define como cuidador principal.

En España, son las mujeres de clase social más desfavorecida y de menor nivel educativo, las que soportan mayores cargas de cuidado, (García Calvente y cols., 2007; La Parra, 2001), disponiendo de menos recursos materiales y simbólicos para hacerles frente (Esping y cols., 2004).

Este perfil se corresponde con el que presenta la persona cuidadora en nuestro medio, para la que el impacto de cuidar encierra también connotaciones negativas en la economía familiar, vida laboral, uso del tiempo, así como en su salud. Siendo la esfera psicológica la que se ve ampliamente afectada por la sobrecarga que implica el cuidado de la persona dependiente o crónica (García Calvente, 2004).

Si bien en la población pediátrica el perfil de esta persona cuidadora puede verse definido por otros factores como: la franja de edad en la que la mujer es fértil, el desarrollo de la enfermedad en el niño, que puede acaecer desde el mismo momento

del nacimiento o en cualquier otro período de su vida, la variabilidad del nivel educativo, la clase social a la que pertenece, apoyos con los que cuenta, etc.

El número de cuidadoras de niños con problemas de salud ha ido en aumento por la mayor supervivencia de la población pediátrica con enfermedades crónicas y discapacitantes. Este incremento se ve acompañado de una mayor exigencia en su prestación. Quienes asumen el cuidado son la madre en colaboración con el padre y los hermanos, si los hay, en función de la disponibilidad del tiempo, desarrollo de roles o estrategia de normalización adoptada por la familia.

Sin embargo, durante la infancia, al igual que ocurre cuando hay personas dependientes de otras edades, la responsabilidad de cuidar recae sobre uno de los miembros de la familia que desempeña el papel de cuidadora a la vez que de agente activo en la salud familiar. Esta es generalmente femenina, estando adscrita, en el caso de los niños, a la madre (García Calvente, 1997; Domínguez-Alcón, 1999; 2001; Instituto de la mujer, 2005).

Cuando hablamos de infancia, el papel de la familia como agente de salud está claramente definido. El hogar es el ámbito donde se atiende a los niños cuando enferman, de forma habitual son los padres los que deciden cuándo es necesario acudir a los profesionales sanitarios (García Calvente, 1997).

Desde hace varias décadas, con la incorporación de las mujeres al mercado laboral, se han ido originando cambios en el cuidado de la salud del niño. Cafferata (1985) observó una disminución de visitas pediátricas de tipo preventivo y Carpenter (1986) afirmó que se estaba produciendo una modificación en los patrones de utilización de los servicios sanitarios.

El peso del rol tradicional es innegable en lo que respecta a las tareas de atención a los hijos. Cultural y socialmente siguen muy arraigadas las normas que dan lugar a

una actitud constante de la mujer hacia el cuidado, a la asunción de una responsabilidad permanente hacia lo domestico y la familia. La mayoría de las mujeres sigue asumiendo la responsabilidad de la atención de los niños y de la salud de los miembros de la familia, además de las tareas domésticas (Dean, 1991).

Así, cuando hablamos de salud, cuidar de un hijo sano o enfermo va estrechamente asociado al rol de madre. Lo podemos comprobar a diario en la práctica pediátrica de nuestro entorno. Igualmente, si el niño está gravemente enfermo, es la madre la que lo cuida y le acompaña durante su ingreso y permaneciendo en el hospital.

El hecho de que la atención informal sea mayoritariamente femenina pone de manifiesto las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres (García Calvente, 2004). La mayoría de las mujeres siguen asumiendo la responsabilidad del cuidado, pagando el elevado coste del cuidado para su propia calidad de vida.

Las cifras que ilustran el predominio de las mujeres como cuidadoras son abrumadoras en la población adulta. Según estudios realizados en Granada, los casos en los que la proporción de mujeres cuidadoras es más alta son en personas cuidadoras de enfermos de Alzheimer con un 87,45 % (Mateo y cols., 2000) y en el medio rural andaluz con el 93,1 % (Gómez y cols., 1997).

En la población pediátrica, según los datos de la encuesta de demandas sociales sobre el cuidado de la salud de los niños, son también las mujeres quienes asumen mayoritariamente la demanda generada por la población infantil en un 83 %, seguida por la abuela en un 7 %, pero la implicación de ésta se duplica si la madre tiene empleo. La implicación de los padres es del 2 % tanto si la mujer trabaja fuera de casa como si no (Durán, 2002).

En España, como en otros países occidentales, el aumento del acceso de la mujer al trabajo remunerado hace que el número de hombres y de abuelas implicadas en el cuidado de los niños sea cada vez mayor (Instituto de la mujer, 2005; 2006).

IV.3- Diferencias en el cuidar.

Se producen diferencias en las propias características del cuidado que prestan hombres y mujeres, no solo en las actividades que vienen desarrollando cada uno, sino también en el tiempo dedicado al mismo. Las mujeres cuidadoras asumen con mayor frecuencia los cuidados de atención personal e instrumental y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia (García Calvente y cols., 1999; IMSERSO, 2002).

Datos más recientes vienen a confirmar estas diferencias de rol, afirmándose que las mujeres se ocupan, sobre todo, de las tareas que se desarrollan dentro del hogar, mientras que los hombres asumen aquellas que se realizan fuera (IMSERSO, 2008).

Por otro lado, los datos proporcionados del tiempo que mujeres y hombres dedican al cuidado, denota también una marcada diferencia entre ambos. En España, según muestra el panel de hogares de la Unión Europea (UE) para 1999, el 67 % de las mujeres dedican más de 40 horas semanales al cuidado diario de los niños, frente a un 18 % de los hombres. En los otros países de la UE se repite esta tendencia y son las mujeres de entre 20 a 49 años las que invierten 45 horas semanales o más y los hombres llegan a dedicar unas 30 horas (Eurostat 1980-2000).

De igual forma, en la encuesta proporcionada por el Instituto de la Mujer (2002) sobre usos del tiempo, se constata que son las mujeres las que siguen dedicando más del doble del tiempo que los hombres a los trabajos domésticos, lo que incluye el cuidado de otros.

La dificultad para compatibilizar las responsabilidades del cuidado de los hijos y el trabajo de los padres ha dado lugar a que se produzca abandono del mercado laboral. Si analizamos los datos proporcionados por el Ministerio de Empleo y Seguridad Social, las excedencias por el cuidado de hijos se han ido incrementando (Tabla II). En el año 2012 casi el 95 % de las personas con excedencia por cuidado de hijos fueron mujeres. Con respecto a la solicitud de excedencia por el cuidado de personas dependientes sigue siendo más elevada en las mujeres que en hombres pero no tan llamativamente desigual.

Tabla II. Excedencia por cuidado de hijos 2005-2012

EXCEDENCIA POR CUIDADO DE HIJOS								
	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005
Ambos progenitores	29.651	34.128	34.812	33.942	37.771	34.816	34.816	28.403
Madres	28.163	32.599	33.239	32.549	36.300	33.335	30.052	27.457
% Madres	94,98	95,52	95,48	95,90	96,11	95,75	96,09	96,67

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social (31 de Octubre de 2013).

No cabe duda que la crisis actual está teniendo su repercusión en las familias y han necesitado reorganizar la economía familiar en función del empleo de los diferentes miembros y no tanto, posiblemente, por el deseo o necesidad de cuidar.

Los datos anteriormente mencionados avalan una mayor dedicación de la mujer al cuidado, que al tener que compatibilizar con otras responsabilidades, puede conducir a las cuidadoras a situaciones de riesgo para su salud.

IV.4- Repercusión del cuidado.

El trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla afectan a la vida de la cuidadora por diferentes razones (García Calvente y cols., 1999), estando fuertemente mediado por las condiciones materiales, sociales, laborales, culturales o la prolongación en el tiempo de las necesidades del cuidado (García Calvente y La Parra, 2007).

En el desarrollo de esta labor la mujer asume distintos roles como es el de “enfermera, psicóloga, abogada, economista”, lo realizan simultaneando éstos con otros roles como el de “madre, esposa, ama de casa, trabajadora fuera de casa” y la responsabilidad de compatibilizar todas estas responsabilidades repercute en la calidad de vida de la cuidadora. Además, se debe añadir que muchas cuidadoras cuentan con escasa ayuda de otras personas para realizar estas tareas. Datos como los aportados por Delicado (2003) vienen a corroborar esta idea ya que afirma que la proporción de quienes reciben ayuda de otros familiares ha decaído de manera considerable siendo en 2001 del 52,7 % y en 2009 del 32 %.

Diversas investigaciones evidencian que cuidar supone un riesgo para la salud, en términos de salud percibida, morbilidad e incluso mortalidad (Pinquart y cols., 2003; Schultz y cols., 1999).

Los aspectos de la vida más afectados, según la percepción de las propias cuidadoras, en la encuesta realizada a cuidadoras informales en Andalucía, son: salud, trabajo fuera de casa, economía, uso del tiempo y las relaciones familiares y sociales. Casi la mitad de las 1000 personas cuidadoras entrevistadas opinaron que cuidar tiene consecuencias negativas para su propia salud. El impacto en la esfera psicológica fue mucho más evidente, siendo percibido por las cuidadoras en una

proporción que duplicó a las que percibían el impacto negativo en la salud física (García Calvente y cols., 1999).

Según este estudio las cuidadoras de la “generación Sándwich” entre 50 y 64 años son las que presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales, padeciendo con mayor frecuencia molestias y dolores; las más jóvenes manifestaban estar poco o nada satisfechas con su vida laboral y su situación económica (García Calvente y cols., 1999).

Conclusiones que se replican más tarde en otros estudios como el de Delicado (2003), en el que los problemas osteo-musculo-articulares se dan con mayor frecuencia; o en el estudio sobre las Condiciones de Vida de las Personas Mayores en Andalucía (Gonzalo y cols., 2004), en el que se afirma que el 46 % de las cuidadoras autoperciben su salud como mala o regular, un 61 % sufre dolor crónico de espalda, el 57 % presentan dolor articular, un 23 % padecen depresión leve y un 23 % padecen depresión moderada o grave.

Hacerse cargo de un familiar dependiente y desempeñar un trabajo remunerado resulta una situación muy difícil para la mayoría de las cuidadoras, por eso una de las consecuencias más frecuentes de cuidar es el abandono temporal o definitivo del trabajo remunerado, lo que implica una disminución de ingresos para la familia y una limitación del progreso profesional para la persona que cuida. Según el estudio de Albacete, abandona el trabajo un 13,4 % de las mujeres cuidadoras y reducen la jornada laboral un 12 % (Delicado, 2003), siendo esta situación una de las fuentes generadoras de estrés en las familias, junto con los cambios de planes y la cancelación de proyectos (García y Torio, 1996).

Si seguimos analizando los datos del estudio de Albacete, casi la mitad de las cuidadoras manifiestan no tener tiempo para frecuentar sus amistades, 48,8 %, lo

valoran como muy importante. Los conflictos interpersonales derivados de la atención a la persona dependiente no son raros, siendo los más frecuentes con otros familiares (hermanos, hijos...) en un 14,4 % y menos frecuentes los que acontecen con la propia pareja en el 6,7 % (Delicado, 2003).

La falta de tiempo para cuidarse afecta a un 33,5 % (Delicado, 2003) y deriva en una sensación de abandono del cuidado de sí misma. Esta falta repercute en el desarrollo de una vida social y el disfrute del ocio, viéndose ampliamente limitados, cuando no totalmente impedido. Se ha demostrado que las cuidadoras experimentan un incremento del malestar general cuando se limitan sus posibilidades de participar en actividades valoradas como importantes para ellos (Cameron y cols., 2002).

El deterioro de las relaciones personales y de la vida familiar es también frecuente, las dificultades de comunicación entre diferentes familiares, la falta de solidaridad, libertad, el abandono del trabajo, del autocuidado, el sentimiento de disponibilidad total y pérdida de control sobre su vida, son factores que se añaden en la tarea del cuidado y a veces dejan huellas imborrables en las cuidadoras. El estudio llevado a cabo por Artázcoz y cols., (1999) evidenció que el riesgo de mal estado de salud aumentaba en la mujer a medida que crecía el número de personas que conviven en el hogar, sin embargo este efecto no existía en el hombre.

A pesar de todos los costes anteriormente mencionados, existen estudios en la literatura que acentúan los beneficios que reporta el asumir múltiples roles como exigencia del cuidado, al proporcionar recursos, autoestima y apoyo social (Lee y Powers, 2002; Backhans y cols., 2007).

Pero son muchas las cuidadoras que se ven desbordadas por la situación y sufren la falta de apoyo. Por ello, el situarlo como una responsabilidad colectiva más que en el ámbito individual y superar el contemplar a la cuidadora como recurso, para entenderla

como sujeto de atención dentro de los servicios formales de salud, ayudaría a generar modelos teóricos más equitativos y saludables (García Calvente y La Parra, 2007; Oliva y cols., 2011).

IV.5- Ahorro en el cuidar y políticas sociales.

El beneficio social que proporcionan las cuidadoras informales a la sociedad consideramos que requiere de un avance en su reconocimiento y atención. Hacer visible su esfuerzo entre la población en general, concretamente en el sistema formal, nos llevaría a conseguir el paso de ser contemplados estas cuidadoras informales como clientes y no como meros recursos.

Oliva y cols. (2011), partiendo de la información de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situación de Dependencia del 2008, realizaron un estudio sobre simulación de costes, llegando a la conclusión de que la sociedad si reemplazara los cuidados informales por servicios sociales profesionales tendría que asumir cifras que oscilan entre los 25.000 y los 40.000 millones de euros. Estas cifras equivaldrían entre un 2,3 % y un 3,8 % del producto interior bruto (PIB) del mismo año. Sin embargo estas valoraciones oscilan de forma considerable al trasladarlas al ámbito regional, existiendo comunidades donde este coste alcanza hasta el 6 % de su PIB.

Visualizar los aspectos sociales, económicos y legales que se suman a la enfermedad requiere del desarrollo de políticas que apoyen a las personas dependientes y sus cuidadoras y que den respuesta a sus necesidades. De manera mayoritaria las necesidades a las que los cuidadoras suelen hacer referencia son el descanso, la ayuda económica, el apoyo psicológico, formación y las facilidades para hacer compatible el cuidado y el trabajo remunerado (Escudero, 2007).

Estas políticas se materializan de tres formas distintas: primera, mediante la oferta de dinero, en forma de subvenciones y medidas fiscales para que las familias realicen directamente los cuidados o bien contraten servicios; segunda, ofertando tiempo, mediante la flexibilidad del horario de trabajo o mediante permisos y excedencia laborales; tercera, a través de ofertas de servicios externos a la familia.

De las tres ofertas, la que permite a las cuidadoras descargarse de parte de sus responsabilidades es la oferta de servicios, sin embargo en España las cuidadoras optan en primer lugar por las prestaciones económicas, seguida a gran distancia de la ayuda a domicilio. Las cuidadoras no perciben la ayuda a domicilio ofertada como una autentica alternativa y optan por la ayuda económica, ya que ésta les facilita la posibilidad de la compra en el mercado de ese y otros servicios que se perciben como ayudas más específicas y eficaces para hacer frente a sus necesidades (Escudero, 2007).

Si bien Tobío (2002) en este intento de conciliación entre la vida laboral y familiar refiriéndose al cuidado de los niños concretamente, sostiene que entre el mundo del trabajo y el mundo familiar más que conciliación hoy hay una relación de contradicción, cotidianamente experimentada.

El problema de estas políticas no son solo las consecuencias negativas que pueden significar para las cuidadoras (reducción del sueldo, pérdida del puesto en el lugar de trabajo si la excedencia dura más de un año, pérdida del tiempo de cotización con la consiguiente disminución de la cuantía de la pensión de jubilación a percibir...) sino que se ofrecen ayudas y servicios insuficientes y solo alcanzan a una pequeña parte de las personas que lo necesitan. Esta insuficiente y limitada extensión de los servicios hace recaer el peso del cuidado de las personas dependientes sobre las familias, que se ven sometidas a una gran presión, ya que se les exige que cuiden más, mejor y durante más tiempo.

No obstante, hay partes de la atención y el cuidado, como es el afecto, la compañía, así como los cuidados básicos, que la familia es la que mejor los puede asumir y por tanto no se debe plantear delegar esos cuidados y atenciones al sistema formal. De igual forma, existen cuidados y atenciones que quienes están más capacitados y en mejores condiciones para llevarlos a cabo son los profesionales. Tener claro donde están estos límites depende de cada situación y exige una flexibilidad para poder responder a las necesidades específicas de las personas dependientes y sus cuidadoras, en cada uno de los diferentes momentos del proceso de dependencia.

Ante esta realidad es importante tomar conciencia de las limitaciones de algunas políticas sociales, para tener presente estas circunstancias y llevar a cabo las modificaciones oportunas para su corrección y mejora (Escudero, 2007).

Muchas cuidadoras familiares se ven desbordadas por la situación y sufren la falta de apoyo socioeconómico preciso que les ayuden a desarrollar su papel sin deterioro de su propia salud y calidad de vida. Asumir esta responsabilidad conlleva el riesgo de ignorar las necesidades propias y convertirse a su vez en paciente (Pérez Morales, 2011).

No debemos olvidar que las redes sociales son un mecanismo facilitador de las respuestas adaptativas de los padres. Éstos sienten la necesidad de apoyo emocional y económico procedente del entorno más próximo, tanto en los momentos iniciales de adaptación como en el posterior cuidado de su hijo (Milbrath y cols., 2008; Boff y Caregnato, 2008).

Capítulo V. Justificación del estudio y objetivos

V.1- Justificación del trabajo de investigación.

En este estudio se plantea conocer la repercusión de la intervención de la EGCH, en las cuidadoras granadinas de pacientes pediátricos. Esta enfermera, conocedora del medio hospitalario y con experiencia clínica en planificación y continuidad de cuidados, con su actuación proactiva consideramos que incidirá positivamente en la calidad de vida del paciente y su cuidadora. Creemos que reproducimos, en parte, los datos obtenidos por Fernández Bono y cols. (2008), en su estudio realizado en población adulta y sus cuidadoras con problemas de salud crónicos, pluripatológicos y pacientes frágiles, con una novedad importante que es estudiar a las cuidadoras de la población pediátrica.

Nos interesa conocer el bienestar de la cuidadora valorando la satisfacción que tiene con el apoyo profesional, con el compartir la responsabilidad de los cuidados y la disponibilidad de descanso. Asimismo consideramos que es importante averiguar la repercusión del cuidado en su calidad de vida, valorando la normalización de la familia, evaluando el reconocimiento de la alteración y las posibilidades de cambios en las rutinas familiares y el uso de recursos. Asimismo nos interesa identificar la preparación del cuidador familiar domiciliario evaluando la voluntad de asumir los apoyos, la participación en la toma de decisiones, el conocimiento del régimen terapéutico, el conocimiento de cuidados en el seguimiento, el conocimiento de cuidados urgentes y el conocimiento de donde obtener el equipamiento necesario.

Además se ha pretendido identificar el perfil de estas cuidadoras con los datos recogidos de: sexo, edad, miembros que integran la unidad familiar, edades de los hermanos, tipo de familia, existencia de otras cargas de cuidados, tiempo como

cuidadoras, diagnóstico médico, participación en grupos de ayuda y apoyo social percibido.

Para poder llevar a cabo esta investigación ha sido necesario definir previamente la población susceptible de ser atendida por la EGCH en pediatría.

V.2- Objetivos.

V.2.1- Objetivos generales.

Objetivo 1: Identificar la población pediátrica que está siendo atendida por las Enfermeras Gestoras de Casos en Andalucía.

Objetivo 2: Conocer el cambio en la calidad de vida de las cuidadoras de pacientes pediátricos atendidos por la Enfermera Gestora de Casos en el hospital.

Objetivo 3: Definir el perfil de las cuidadoras en el ámbito pediátrico.

Objetivo 4: Describir las necesidades de cuidados de los pacientes y de las cuidadoras, así como los logros obtenidos.

V.2.2- Objetivos específicos definidos para cada objetivo general.

Objetivo 1: Identificar la población pediátrica que está siendo atendida por las Enfermeras Gestoras de Casos en Andalucía.

1.1 Definir la población infantil con necesidades de cuidados especiales y que requieren de una práctica avanzada de enfermería.

Objetivo 2: Conocer el cambio en la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras de pacientes pediátricos atendidos por la Enfermera Gestora de Casos en el hospital.

2.1 Estimar el cambio en la medición de la calidad de vida relacionada con la salud mediante el cuestionario SF-36.

2.2 Medir la variación en el bienestar del cuidador principal.

2.3 Explorar el cambio en la normalización de la familia.

2.4 Conocer la modificación en la aceptación del estado de salud.

2.5 Evaluar el cambio en la preparación del cuidador familiar domiciliario.

Objetivo 3: Definir el perfil de las cuidadoras en el ámbito pediátrico.

3.1 Identificar el perfil de las cuidadoras a través de los datos de afiliación.

3.2 Conocer el apoyo social percibido a través del cuestionario Duke-UNC.

Objetivo 4: Describir las necesidades de cuidados de los pacientes y de las cuidadoras, así como los logros obtenidos.

4.1 Conocer las etiquetas diagnosticas enfermeras más frecuentes.

4.2 Identificar los indicadores de resultados más utilizados.

4.3 Observar cuales son las intervenciones más frecuentes identificadas en el plan de cuidados de la cuidadora y el paciente.

4.4 Identificar cuáles son las intervenciones más habituales de la EGCH en la gestión del caso.

4.5 Señalar las mejoras conseguidas.

4.6 Reconocer los diagnósticos médicos que presentan estos niños.

Capítulo VI. Metodología

VI.1- Ámbito de estudio.

El estudio se ha llevado a cabo en el Centro Materno Infantil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.

VI.2- Diseño de la Metodología.

Se ha realizado un estudio de intervención pre-post sin grupo control, al que se ha añadido, de forma complementaria, una parte de metodología cualitativa, necesaria para dar respuesta al primer objetivo de esta investigación. Por tanto, hay que diferenciar dos partes, una cualitativa y otra cuantitativa.

VI.2.1- Metodología cualitativa.

Para el primer objetivo: Identificar la población pediátrica que está siendo atendida por las EGC en Andalucía. Se ha realizado un estudio cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas efectuadas a Enfermeras Gestoras de Casos que atienden a población pediátrica en las diferentes provincias andaluzas. Se realizó en noviembre de 2009 y en marzo de 2013.

El tamaño de muestra fueron todas las EGC que atienden a la población pediátrica en las distintas provincias andaluzas. Considerando este mismo aspecto como criterio de inclusión para el estudio. Desarrollando la gestión de casos en Andalucía existen 366 profesionales de los cuales 51 realizan esta labor en Atención Hospitalaria. De estas últimas han sido entrevistadas aquellas que atienden a la población pediátrica, una en cada provincia.

Las entrevistas fueron realizadas por teléfono o por correo electrónico, en un primer momento desde noviembre de 2009 a febrero de 2010, y posteriormente en 2013. Las preguntas fueron formuladas a partir del objetivo de la investigación y la búsqueda bibliográfica.

Esta parte del estudio fue desarrollado en cuatro tiempos: una primera fase exploratoria; una segunda, en la que se realizó una revisión bibliográfica; una tercera en la que se repite la fase exploratoria trascurridos dos años y una cuarta fase, de recopilación de toda la información, en la que se incorpora también un análisis de la población que es atendida en el Hospital Materno Infantil Virgen de las Nieves (HUVN).

1ª Fase. Se realizó una encuesta a las EGC que atendían población pediátrica en las diferentes provincias andaluzas, planteando las siguientes preguntas: ¿qué población pediátrica atiendes? y ¿cuál es el abordaje en función de las necesidades de los niños y de sus cuidadoras?

En esta fase el trabajo consistió en recoger y posteriormente analizar la población diana pediátrica que se atendía en esas fechas en los hospitales de Almería (Hospital Torrecárdenas), Málaga (Hospital Materno Infantil), Sevilla (Hospital Virgen del Rocío) y Córdoba (Hospital Reina Sofía), que son las EGCH de la comunidad Andaluza, que atendiendo población pediátrica, respondieron a los dos interrogantes planteados. No se recogen datos de Granada porque no había existido hasta este momento la figura de la EGCH pediátrica.

2ª Fase. Se realiza una nueva búsqueda bibliográfica centrada en aquellos conceptos como: cronicidad, fragilidad, discapacidad y cuidados paliativos. Conceptos que nos podían ayudar a identificar la población infantil con necesidades de cuidados especiales.

Ante el desarrollo competencial de las EGC en 2011 y la formación llevada a cabo en los dos últimos años, se considera que pueden existir cambios tanto en la población diana

como en la respuesta dada. Por este motivo nos planteamos realizar una segunda indagación de la población pediátrica que actualmente es atendida por las EGCH.

3ª Fase. Se desarrolla en 2013, en esta ocasión el trabajo consistió en repetir las preguntas planteadas en el 2009, recoger y posteriormente analizar la población diana pediátrica que se atiende en los hospitales de Almería (Hospital Torrecárdenas), Málaga (Hospital Materno Infantil), Jaén (complejo Hospitalario de Jaén), Córdoba (Hospital Reina Sofía), Sevilla (Hospital Virgen del Rocío), Cádiz (Hospital de Jerez) y Huelva (Hospital Juan Ramón Jiménez).

4ª Fase. Una vez recopilada toda la información, con una visión más apropiada de la población pediátrica que necesita de la intervención avanzada de enfermería, completamos esta fase con el análisis de la población atendida por la EGCH del Hospital Materno Infantil de Granada desde enero 2012 a finales de marzo de 2013.

De la transcripción literal de las entrevistas se realizó un análisis de contenido clasificando las respuestas por provincias.

VI.2.2- Metodología cuantitativa.

VI.2.2.1- Definición de la Población de estudio.

En total fueron atendidos por la EGCH 520 pacientes y 234 cuidadoras en el periodo de estudio. Finalmente la población estudiada fueron 51 niños ingresados en el Hospital Materno Infantil Virgen de las Nieves y sus cuidadoras que, por la complejidad de su estado de salud, requirieron la intervención de la EGCH y cumplían los criterios de inclusión en el estudio.

En el análisis de la población atendida por la EGCH en el HUVN, el criterio seguido para definir la población con necesidades de cuidados complejos en el domicilio, utilizado en este estudio, fue consensuado por las EGCH en los hospitales de Granada como

aquellos pacientes que precisa la intervención de otra persona para la realizar los cuidados o son derivados a la EGC de Atención Primaria para garantizar la continuidad de cuidados en domicilio.

VI.2.2.2- Periodo de recogida de datos.

La recogida de datos se ha realizado desde enero 2012 a marzo del 2013.

VI.2.2.3- Grupo de intervención.

Se han incorporado al estudio todos los pacientes y las cuidadoras de nueva captación que cumplían los criterios de inclusión en el estudio.

VI.2.2.4- Criterios de inclusión.

- Cuidadoras y pacientes que accedan a la gestión de casos por primera vez.
- No se incluyen a las cuidadoras de niños ingresados en centros de acogida.
- No se incorporan en el estudio las cuidadoras cuya intervención de la EGCH es una intervención concreta, sin necesidad de seguimiento del proceso.

VI.2.2.5- Definición del tamaño de la muestra.

La inclusión de paciente y cuidadora fue secuencial no aleatoria, a medida que iban siendo incluidos como casos nuevos en la cartera de servicios de la EGCH durante el periodo de recogida de datos. Se han obtenido datos de un total de 51 niños y de sus cuidadoras.

VI.2.2.6- Variables de estudio

Las variables estudiadas han sido: calidad de vida relacionada con la salud, adaptación de la cuidadora a los problemas de salud de su hijo, preparación, conocimientos y

habilidades en la prestación de los cuidados y aquellas variables que nos pueden ayudar a definir aún mejor el perfil de la cuidadora en la población pediátrica como pueden ser el sexo y edad , apoyo social percibido, tipo de familia (nuclear, monoparental, extensa) número de hermanos y edades de estos, existencia de otras cargas familiares, tiempo dedicado a desempeñar su labor de cuidadora con su hijo y el diagnóstico médico.

VI.2.2.6.1- Variables dependientes.

1- Calidad de vida relacionada con la salud, variable cuantitativa discreta, medida con el cuestionario SF-36.

Al estar íntimamente ligada CVRS con la disminución de los factores estresantes del proceso de enfermedad, situación de ingreso y alteración de la normalidad familiar, el equipo investigador seleccionó además las etiquetas de resultados de la Nursing Outcomes Classification (NOC), así como los indicadores de resultados que a continuación mencionamos para su evaluación:

- 2508 **Bienestar del cuidador principal**, variable cuantitativa medida a través de escala Likert de 5 puntos.

250807-Satisfacción con el apoyo profesional.

250811-La familia comparte las responsabilidades de los cuidados.

250812-Disponibilidad de descanso.

- 2604 **Normalización de la familia**, variable cuantitativa medida a través de escala Likert de 5 puntos.

260401-Reconocimiento de la existencia de alteraciones y sus posibilidades de alterar las rutinas de la familia.

260415-Utiliza recursos, incluyendo grupos de apoyo.

2- Para explorar la adaptación de la cuidadora a los problemas de salud de su hijo, la etiqueta de resultados (NOC), así como el indicador de resultados seleccionado ha sido:

- **1300 Aceptación del estado de salud**, variable cuantitativa medida a través de escala Likert de 5 puntos.

13008-Reconocimiento de la realidad de la situación de salud.

3- Para evaluar la preparación de la cuidadora, conocimientos y habilidades en la prestación de los cuidados, las etiquetas de resultados (NOC) e indicadores de resultados seleccionados han sido:

- **2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario**, variable cuantitativa medida a través de escala Likert de 5 puntos.

220201-Voluntad de asumir el papel de cuidador familiar.

220204-Participación en las decisiones de atención domiciliaria.

220206-Conocimiento del régimen del tratamiento recomendado.

220209-Conocimientos de cuidados en el seguimiento.

220210-Conocimiento de cuidados urgentes.

220219-Conocimiento de donde obtener el equipamiento necesario.

VI.2.2.6.2- Variables independiente:

- Sexo y edad del cuidador, variable cuantitativa.

- Duke-UNC, apoyo social percibido, variable cuantitativa. Cuestionario con una escala de respuesta tipo Likert cuyo rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos.
- Familia (nuclear, monoparental, extensa).
- Número de hermanos y número de hermanos mayores y menores de 6 años. Para realizar esta diferenciación en la edad se ha tenido en cuenta las etapas evolutivas del desarrollo cognoscitivo de Piaget (1977).
- Existencia de otras cargas familiares, variable categórica dicotómica que identifica si la cuidadora tiene a su cargo otra persona con necesidades de cuidados.
- Tiempo de cuidadora en meses, variable numérica discreta que indica el tiempo que lleva desempeñando su labor de cuidadora con su hijo.
- Diagnóstico médico, variable cualitativa.

VI.2.2.7- Instrumentos y proceso de recogida de datos.

Para la recogida de información de filiación de las cuidadoras se utilizó como fuente los datos detallados en la entrevista semiestructurada de valoración del paciente y la cuidadora, registrados en el módulo de cuidados de la historia informática del paciente. Los datos para su posterior análisis se recogieron en una hoja de cálculo Excel.

Una vez realizada la entrevista del paciente y la cuidadora, según modelo de Virginia Henderson, se elaboró el plan de cuidados y los datos son recogidos también en una hoja de cálculo Excel.

Para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud se utilizó el SF-36 (Anexo I). Los datos fueron registrados en una hoja Excel elaborada para la investigación (Anexo

II). Este cuestionario cubre las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental; adicionalmente incluye un ítem que hace referencia al cambio en el estado de salud general. Está dirigido a personas mayores de 14 años, razón por la que no se aplica en este estudio a la población pediátrica.

Los valores obtenidos se cuantifican en un rango que va del 0 (el peor estado de salud) hasta el 100 (el mejor estado de salud), lo que indica que cuanto mayor es la puntuación obtenida mejor es el resultado de salud en la población de estudio (cuidadoras) en la dimensión analizada.

La medición de la CVRS fue reforzada con las etiquetas de resultados de la Nursing Outcomes Classification (NOC), así como los indicadores de resultados que nos ayudan a evaluar el bienestar del cuidador principal, normalización de la familia, aceptación del estado de salud y preparación del cuidador familiar domiciliario (Anexo III). Se trata de un sistema de evaluación sensible a la práctica enfermera desarrollados por el Center of Nursing Classification de la Universidad de Iowa. Esta clasificación cuenta con 330 resultados. Cada resultado consta de una definición y desarrolla indicadores para su evaluación que gradúa el nivel de cumplimiento en una escala de tipo Likert de cinco puntos. Cuantifica un resultado del indicador sobre un continuo desde menos a más deseable y proporciona una puntuación en un momento concreto en el tiempo. Los datos fueron registrados también en una hoja Excel elaborada para la investigación (Anexo IV).

El apoyo social percibido ha sido evaluado mediante el cuestionario Duke-UNC. Aplicable en población general, es autoadministrado, consta de 11 ítems y una escala de respuestas tipo Likert. El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos. Siendo la puntuación obtenida un reflejo del apoyo percibido, no el real. A menor puntuación, menor apoyo. En la valoración española se optó por un corte en el percentil 15, que se corresponde a una puntuación de 32. Una puntuación \geq a 32 indica apoyo normal y una

puntuación < de 32 un apoyo social percibido bajo. Datos recogidos, de los cuestionarios realizados como apoyo en la valoración de las cuidadoras y registrados en la historia clínica.

VI.2.2.8- Seguimiento del proceso de recogida de datos.

De la transcripción literal de las entrevistas se realizó un análisis de contenido clasificando las respuestas por provincias.

1. La recogida del test SF-36 se realizó en dos ocasiones: en el primer contacto con las cuidadoras y en el momento del alta, habiendo transcurrido un periodo de un mes aproximadamente, con la excepción de los niños con debut diabéticos en los que el periodo agudo es claramente menor.

No se consideró necesaria la reevaluación de la cuidadora con posterioridad, ya que al estar en su domicilio estarían interviniendo otras variables que podían escapar a nuestro control, como puede ser la propia evolución de la enfermedad, característica de la intervención de otros profesionales, etc.

2. Para las etiquetas de resultados NOC que apoyan la evaluación de la calidad de vida como son: bienestar del cuidador principal, normalización de la familia, aceptación del estado de salud y preparación del cuidador familiar domiciliario, se definió también como criterio mínimo el que existan dos puntuaciones en la valoración de los indicadores, una al inicio y otra al final, en el momento del alta del paciente.
3. Se realizó el seguimiento de los indicadores de resultados NOC definidos en el plan de cuidados, al ingreso del paciente y posteriormente en función de la evolución de su proceso de salud. Se estableció como criterio mínimo la existencia de dos puntuaciones en la valoración: una al inicio en la identificación del objetivo y otra en su resolución o cambio, o en el momento del alta del paciente.

VI.2.3- Aspectos Éticos

Se han respetado los criterios éticos de la Declaración de Helsinki establecidos para la investigación en seres humanos y se ha garantizado la protección y confidencialidad de los datos mediante el tratamiento anónimo de los mismos. Siguiendo estrictamente el Reglamento CE Nº 831/2002 de la Unión Europea y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la de Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.

A los participantes del estudio se les informó: de los objetivos, del carácter voluntario en la participación y de la confidencialidad de la información proporcionada, haciéndoles entrega de la hoja de información (Anexo V). Aquí se especifica la persona responsable de la investigación y se les facilita un teléfono de contacto. Así mismo se les solicito su consentimiento para participar en la investigación (Anexo VI).

Con el fin de proteger la confidencialidad de la información personal de los participantes, se tuvo en cuenta que:

- Todos los datos que pudieran identificar a los participantes se mantuvieran separados del resto de la información recogida en el estudio.
- Cada participante contó con un número de identificación que fue el que figuró en las bases de datos.
- El análisis de la información se hiciera siempre de forma agregada y nunca individual.
- Todas las bases de datos del proyecto estuvieran protegidas electrónicamente, limitando el acceso únicamente a los investigadores.

Se ha solicitado y ha sido autorizada la realización de este estudio por parte del Comité de Ética de la Investigación Biomédica Provincial de Granada, manteniéndose en todo momento las normas de buena práctica clínica (Anexo VII).

Capítulo VII. Resultados

Los resultados agrupados según los objetivos propuestos en la investigación son:

VII.1- Resultados Objetivo 1: Identificar la población pediátrica que está siendo atendida por las Enfermeras Gestoras de Casos en Andalucía.

Estos resultados corresponden, principalmente, a la parte cualitativa del estudio. La información está estructurada de acuerdo a los cuatro tiempos en el que se llevaron a cabo:

- 1- Los resultados de la primera fase corresponden a las respuestas que se plantearon. Se envió las preguntas a las EGCH que atienden a la población pediátrica de las provincias de Almería, Málaga, Jaén, Córdoba, Cádiz, Sevilla y Huelva, obteniendo respuesta de cuatro de estas (Tabla III).
- 2- Los resultados de la segunda fase de este estudio son los derivados de la búsqueda bibliográfica. Podemos afirmar, según lo recogido en la literatura que es posible definir distintas situaciones complejas de salud en la población pediátrica para su introducción dentro de la cartera de las EGC.

Tabla III. Resultados de las EGCH, 2009 – 2010.

Provincias	<p>Respuesta a las preguntas:</p> <p>¿Qué población pediátrica atiendes?</p> <p>¿Cuál es el abordaje en función de las necesidades de los niños y de sus cuidadoras?</p>
Córdoba	<p>Pacientes con afectaciones neurológicas, con repercusión respiratoria, pacientes trasplantados, pacientes de neumología, niños con diversas patologías en los que se detecta incumplimiento del tratamiento, los que requieren de complejas tecnologías. Se han planteado como objetivo de este año 2010, el definir la población diana en pediatría.</p>
Málaga	<p>Paciente con parálisis cerebral infantil, pacientes ventilo-dependientes.</p> <p>Disponen de una unidad de hospitalización a domicilio, que atiende a recién nacidos con bajo peso y prematuros y a la que se han incorporado los pacientes oncológicos.</p>
Sevilla	<p>Se ha realizado una definición, por servicios, de los pacientes más vulnerables. Siendo los atendidos con mayor frecuencia: Parálisis cerebral infantil, oncológicos, niños con cardiopatías congénitas, derivados a cuidados paliativos y VIH.</p>

De acuerdo con la Guía para el desarrollo de de los Servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos (A guide to the development of children's palliative care services, 2003), podemos clasificar a estos niños en 4 grupos:

Grupo 1: Niños con enfermedades graves pero potencialmente curables y donde el tratamiento puede fallar.

Grupo 2: Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable y donde puede haber largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida en los que el paciente puede participar en actividades normales de la misma.

Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, el tratamiento es paliativo y se puede extender durante largo tiempo.

Grupo 4: Enfermedades irreversibles pero no progresivas que causan gran discapacidad y alta susceptibilidad a complicaciones de salud y muerte prematura.

Otra clasificación en cuidados paliativos, igualmente útil, para identificar la población pediátrica susceptible de atención por parte de la EGC es la realizada por Michelson y Steinhorn (2007) y que se refleja en la siguiente Tabla IV.

Tabla IV. Diferenciación en cuidados paliativos, Michelson y Steinhorn (2007).

Entidades	Ejemplos
El tratamiento curativo o que prolongue la vida es posible pero puede fallar	<ul style="list-style-type: none"> • Cáncer progresivo o avanzado
Requieren largos periodos de tratamiento intensivo encaminados a mejorar la calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> • VIH • Fibrosis quística • Epidermólisis ampollosa severa • Inmunodeficiencias severas • Fallo renal sin posibilidad de trasplante • Diálisis • Fallo respiratorio severo o crónico
Tratamientos exclusivamente paliativo desde el diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Mucopolisacaridos y otras enfermedad metabólicas severas • Cromosomopatías graves • Osteogénesis imperfectas severas
Enfermedades con incapacidades graves no progresivas	<ul style="list-style-type: none"> • Parálisis cerebral severa • Prematuridad extrema • Enfermedades neurológicas severas • Malformaciones cerebrales graves • Daño cerebral hipóxico

Además se pueden incluir la población que se refleja en los manuales de las EGC, aplicándolo a la población pediátrica:

- Pacientes incluidos en Cuidados Paliativos.

- Pacientes con múltiples y complejas necesidades de cuidados, no incluidos en los procesos de enfermedad anteriores y que presenten:
 - Problemas crónicos incapacitantes.
 - Deterioro cognitivo.
 - Deterioro funcional.
 - Pacientes crónicos con descompensaciones frecuentes, especialmente aquellos con hospitalizaciones reiteradas.
 - Pacientes que requieren para su tratamiento y cuidados de tecnología avanzada en el domicilio (Manual de la gestión de casos en Andalucía, 2006).
- 3- Los resultados de la tercera fase se detallan en la Tabla V, donde se reflejan las respuestas recogidas en la segunda vuelta de la entrevista realizadas dos años después.

Tabla V. Resultados de las EGCH (2013)

Provincias	<p>Respuesta a las preguntas:</p> <p>¿Qué población pediátrica atiendes?</p> <p>¿Cuál es el abordaje en función de las necesidades de los niños y de sus cuidadoras?</p>
Almería	<p>La población pediátrica atendida son aquellos niños con enfermedades raras, parálisis cerebral, con necesidades de material. Así como prematuros o aquellos niños en situación de riesgo social principalmente para control y garantizar la captación por Atención Primaria para su posterior seguimiento y asegurar el correcto manejo de los padres de los tratamientos y cuidados que precisan.</p>
Córdoba	<p>Principalmente se da respuesta a los niños con problemas neurológicos, neuromusculares, problemas respiratorios crónicos, dependientes de ventilación mecánica, con traqueotomías y niños trasplantados. Igualmente son derivados a la EGCH aquellos niños en los que se detecta problemas sociosanitarios, población inmigrante y niños con síndromes nefróticos para garantizar el cumplimiento del tratamiento y su continuidad así como niños con cardiopatías, traumatismo en los que se detectadas dificultades, incumplimiento o para garantizar el tratamiento.</p>
Huelva	<p>Se da respuesta a todos aquellos niños que precisan cuidados especiales en el domicilio como pueden ser niños con nutrición enteral, parenteral y ventilo-dependientes. Las cuidadoras que precisan aumentar el afrontamiento y enseñar a manejar situaciones difíciles. La coordinación de la educación lo realizan las enfermeras de las unidades.</p>
Sevilla	<p>Los niños con necesidades especiales de cuidados, son atendidos por las supervisoras de las unidades y se contacta con la EGCH, si precisa la gestión de material fungible en el domicilio o alguna intervención muy concreta, como puede ser la gestión de citas.</p>

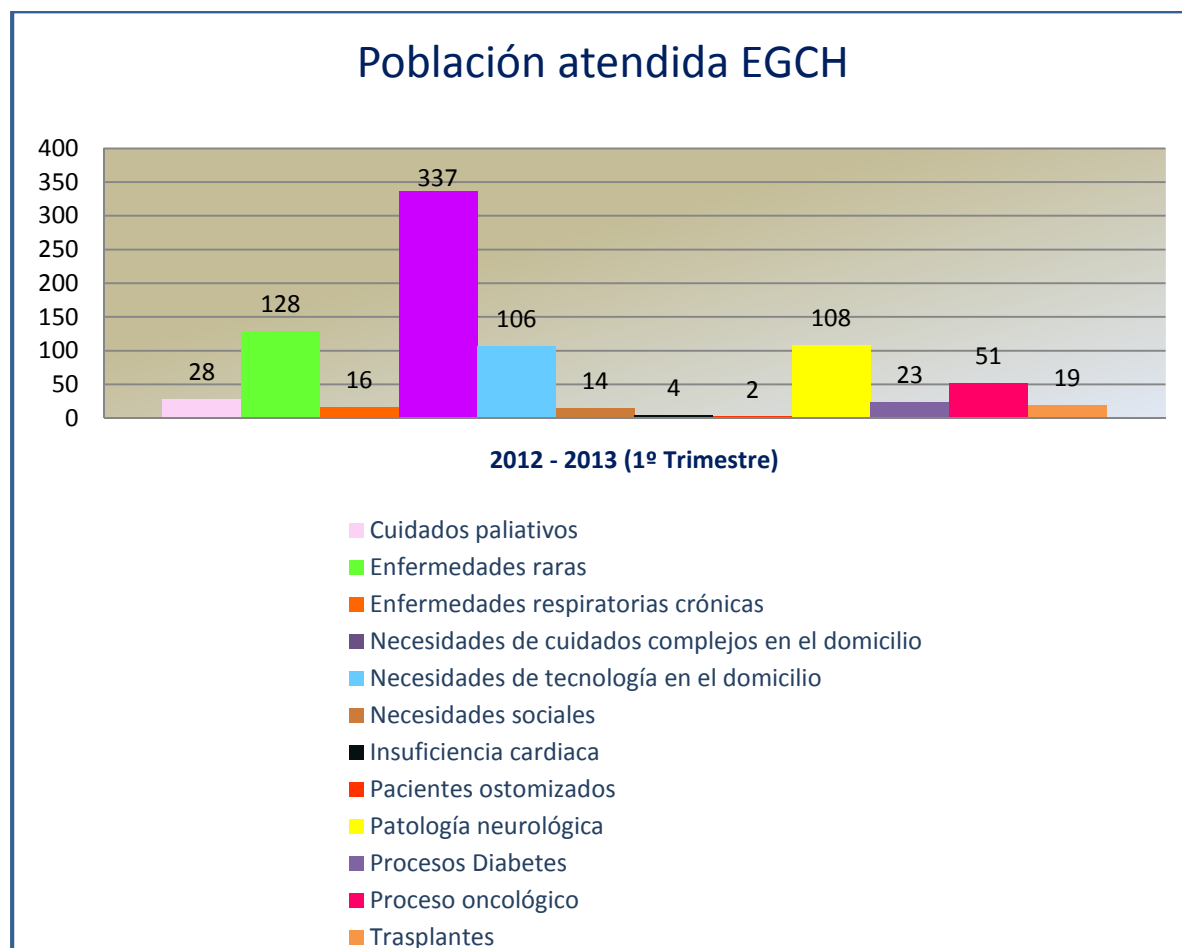
Provincias	<p>Respuesta a las preguntas:</p> <p>¿Qué población pediátrica atiendes?</p> <p>¿Cuál es el abordaje en función de las necesidades de los niños y de sus cuidadoras?</p>
Jaén	<p>Se atienden principalmente niños con patología digestiva en los que existe deterioro de la deglución, con colostomías, con nutrición parenteral y enteral en el domicilio, niños con afectación neurológica. Niños que han terminado el tratamiento con quimioterapia en el hospital para reforzar educación y apoyo a los padres. Cuidadoras que precisan educación sanitaria para el manejo del tratamiento del niño o reforzar la educación recibida en las unidades. Padres a los que se identifica con la etiqueta diagnóstica de cansancio del rol cuidador para proporcionar apoyo emocional y escucha activa. Así mismo se atiende, a los niños con necesidades de material de uso hospitalario facilitando los códigos de productos a Atención Primaria para su petición. Se realiza la gestión de citas en situaciones de riesgo social para garantizar su asistencia y unificar las citas. También se incluye a la población inmigrante que no conoce los recursos disponibles para reforzar enseñanza, iniciar o adaptar vacunación.</p>
Málaga	<p>La población infantil con necesidades especiales de cuidados, son atendidas en la mayoría de las ocasiones por las supervisoras de las unidades. Se deriva a la EGCH de adultos, la gestión de citas de aquellos niños que son de fuera de la provincia y son atendidos allí por ser centro de referencia de algunas patologías, así como aquellos niños que precisan en el domicilio material fungible.</p>

- 4- A los resultados anteriores hay que añadir la población pediátrica atendida por la EGCH en el Hospital Universitario Virgen de la Nieves, durante el año 2012 y hasta marzo del 2013; como recoge el gráfico I son niños con enfermedades respiratorias crónicas, insuficiencia cardíaca, diabetes tipo I, diagnosticados de enfermedades raras, con necesidad cuidados complejos en el domicilio, con procesos oncológicos,

con ostomías, con patología neurológica, con Cuidados Paliativos, con necesidad de trasplantes y trasplantados y con necesidad de tecnología en el domicilio.

En total fueron atendidos 520 pacientes y 234 cuidadoras (Grafico III).

Gráfico III. Población atendida por la EGCH desde enero de 2012 a marzo de 2013.



VII.2- Resultados Objetivo 2: Conocer el cambio en la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras de pacientes pediátricos atendidos por la Enfermera Gestora de Casos en el hospital.

En el análisis de la escalas del test SF-36 fue significativo el cambio en la función física ($p < 0,01$) con una disminución media de 3 puntos ($ET = 1,09$) y fue también

significativo ($p=0,032$) el cambio en la componente mental, con una ganancia media de 3,14 puntos ($ET=1,42$).

En este test, cuanto mayor es la puntuación obtenida mejor es el resultado de salud en la dimensión analizada en la población de estudio, en nuestro caso las cuidadoras. Siendo la función física la que obtiene mejor puntuación, media de 94,2 en la primera medida frente a la media de 91,2 en su segunda determinación, al mes aproximadamente. El componente mental es sin embargo el que obtiene peor puntuación media siendo de 34,8 en la primera medición frente a la 37,9 al en la segunda, produciéndose una mejora del componente mental, en este caso, tras la intervención (Tabla VI).

Tabla VI. Cambios producidos en el test SF-36

	\bar{X} INGRESO	\bar{X} ALTA	P-VALOR
Función física	94,20 (10,84)	91,20 (7,18)	0,009
Rol Físico	87,50 (28,68)	87,00 (32,04)	0,903
Dolor Corporal	76,62 (23,64)	77,88 (20,29)	0,698
Salud General	69,44 (17,03)	70,80 (18,32)	0,507
Vitalidad	55,30 (21,96)	57,60 (21,15)	0,244
Función Social	66,75 (28,52)	68,25 (30,95)	0,682
Rol Emocional	58,67 (44,45)	68,00 (43,10)	0,070
Salud Mental	54,24 (20,64)	57,76 (21,06)	0,118
Componente Física	56,03 (6,86)	54,69 (6,05)	0,074
Componente Mental	34,81 (15,43)	37,95 (14,71)	0,032

La calidad de vida de la cuidadora mejora con la disminución de los factores estresantes involucrados en el proceso de enfermedad. Su evaluación se realizó mediante los indicadores de resultados NOC siguientes:

2508 Bienestar del cuidador principal.

2604 Normalización de la familia.

1300 Aceptación del estado de salud.

2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario, incluyendo en este último la participación de las cuidadoras en talleres constituidos como grupos de apoyo.

En la recogida de datos de los indicadores NOC se produjo una pérdida de 7 cuidadoras a las que fue imposible recoger las evaluaciones al alta.

A continuación se muestran los resultados de estas etiquetas NOC:

2508 Bienestar del cuidador principal.

En la valoración del bienestar del cuidador principal se tuvo en cuenta los indicadores que se detallan y figuran en la Tabla VII:

1- 250807-Satisfacción con el apoyo profesional

De un total de 43 cuidadoras, 30 manifestaron sentirse completamente satisfechas con el apoyo profesional, alcanzando una puntuación de 5 y partiendo de una puntuación inicial de 1 en la primera valoración.

2- 250811-La familia comparte las responsabilidades de los cuidados.

En este caso observamos que comparten la responsabilidad de los cuidados sintiéndose completamente satisfechas 27 de las cuidadoras, obteniendo una puntuación de 5. De éstas, 5 cuidadoras se encuentran ya completamente satisfechas

desde la valoración inicial, y 7 cuidadoras manifiestan estar algo o moderadamente satisfechas en el momento del alta.

3- 250812-Disponibilidad de descanso.

La posibilidad de descanso se evidencia comprometida durante la hospitalización, siendo solo 10 cuidadoras frente a las 43 que participan, las que consiguen una puntuación de 5 en la escala Likert encontrándose completamente satisfechas.

Tabla VII. Bienestar del cuidador principal. Cambios en los indicadores 250807, 250811 y 250812.

Indicador 250807	Satisfacción con el apoyo profesional al alta					Total
	3	4	5			
Satisfacción con el apoyo profesional al ingreso	1	1	4	30	35	
	3	0	0	1	1	
	4	0	2	2	4	
	5	0	0	3	3	
Total	1	6	36	43		

Indicador 250811	La familia comparte las responsabilidades de los cuidados al alta					Total
	2	3	4	5		
La familia comparte las responsabilidades de los cuidados al ingreso	1	2	4	7	22	35
	2	1	0	0	0	1
	3	0	0	1	1	2
	5	0	0	0	5	5
Total	3	4	8	28	43	

Indicador 250812	Disponibilidad de descanso al alta					Total	
	1	2	3	4	5		
Disponibilidad de descanso al ingreso	1	4	4	14	9	10	41
	3	1	0	0	0	0	1
	5	1	0	0	0	0	1
Total	6	4	14	9	10	43	

2604 Normalización de la familia

Para la evaluación la capacidad de las familias para mantener un funcionamiento optimo cuando uno de sus miembros tiene una enfermedad y requiere de un ingreso, se midieron los siguientes indicadores (Tabla VIII):

- 1- 260401-Reconocimiento de la existencia de alteraciones y sus posibilidades de alterar las rutinas de la familia.

En este indicador encontramos que 36 de las familias consiguen desarrollar esta capacidad hasta niveles de siempre demostrado (26) y frecuentemente demostrado (10), partiendo de 1 en el inicio del problema o ingreso del paciente. Solo 1 de ellas alcanza el nivel de raramente demostrado, también partiendo de esta misma puntuación.

- 2- 260415-Utiliza recursos, incluyendo grupos de apoyo.

De las 43 cuidadoras, 34 llegan a utilizar los recursos incluyendo los grupos de apoyo que le ayudarán a alcanzar la normalización de la familia hasta niveles de frecuentemente demostrado y siempre demostrado, con una puntuación inicial de 1.

Tabla VIII. Normalización de la familia. Cambio en los indicadores 260401 y 260415

Indicador 260401		Reconocimiento de la existencia de alteraciones y sus posibilidades de alterar las rutinas de la familia al alta					Total
		2	3	4	5		
Reconocimiento de la existencia de alteraciones y sus posibilidades de alterar las rutinas de la familia al ingreso.	1	1	3	10	26		40
	5	0	0	0	3		3
Total		1	3	10	29		43

Indicador 260415		Utiliza recursos, incluyendo grupos de apoyo al alta					Total
		1	2	3	4	5	
Utiliza recursos, incluyendo grupos de apoyo al ingreso.	1	1	3	4	9	25	42
	4	0	0	0	1	0	1
Total		1	3	4	10	25	43

1300 Aceptación del estado de salud.

Explorar la adaptación de la cuidadora a los problemas de salud de su hijo y evaluar la reconciliación con los cambios significativos en las circunstancias de la salud, lo realizamos a través de la medición de:

1. 13008-Reconocimiento de la realidad de la situación de salud.

En él obtuvimos que 33 cuidadoras alcanzaron la aceptación del estado de salud de su hijo con una puntuación de 5, es decir, logran el mejor nivel al alta del paciente cuando en el ingreso manifestaron una puntuación de 1, nunca demostrada (Tabla IX).

Tabla IX. Aceptación del estado de salud. Cambio en el indicador 13008.

Indicador 13008	Reconocimiento de la realidad de la situación de salud al alta					Total
	1	3	4	5		
Reconocimiento de la realidad de la situación de salud al ingreso .	1	1	4	3	30	38
	2	0	0	0	1	1
	3	0	0	0	1	1
	5	0	0	0	3	3
	Total	1	4	3	35	43

2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario.

Evaluar la preparación para asumir la responsabilidad de la asistencia en el domicilio al niño por sus cuidadoras y apreciar sus conocimientos y habilidades en la prestación de los cuidados, se planteo mediante los siguientes indicadores (Tabla X):

1- 220201-Voluntad de asumir el papel de cuidador familiar.

El grado de voluntad para asumir el papel de cuidador fue completamente adecuado o sustancialmente adecuado en 33 de las cuidadoras en el momento del alta, habiendo obtenido una puntuación de 1 en la escala Likert en el inicio de la valoración.

2- 220204-Participación en las decisiones de atención domiciliaria.

Participan en las decisiones de atención domiciliaria 36 de las 43 cuidadoras, consiguiendo un grado completamente adecuado (31) ó sustancialmente adecuado (4) y como en el indicador anterior partiendo de una medición inicial de 1 en la valoración inicial en la escala Likert.

Para completar la evaluación del grado de preparación del cuidador se midieron también los indicadores enumerados a continuación.

3- 220206-Conocimiento del régimen del tratamiento recomendado.

En la evaluación del indicador conocimiento del régimen terapéutico observamos que 37 cuidadoras logran niveles de 5, completamente adecuado y 4, sustancialmente adecuado. Si bien podemos comprobar que 4 cuidadoras ya tenían conocimientos completamente adecuados y 2 cuidadoras han alcanzado la puntuación de 3, moderadamente adecuado, lo que demuestra que este indicador debe continuar trabajándose en Atención Primaria para lograr un mejor resultado.

4- 220209-Conocimientos de cuidados en el seguimiento.

38 cuidadoras alcanzan al alta un conocimiento de los cuidados a seguir completamente adecuado y sustancialmente adecuado. Solo 1 de ellas necesita ser reforzada en la enseñanza. En este indicador, 3 cuidadoras tenían en la valoración inicial un nivel completamente adecuado.

5- 220210-Conocimiento de cuidados urgentes.

El conocimiento de los cuidados urgentes en las cuidadoras alcanza niveles de completamente adecuado y sustancialmente adecuado en 39 de las cuidadoras, 2 de ellas conocen los cuidados de forma completamente adecuada desde el ingreso. Necesita ser reforzado este conocimiento en 1 cuidadora al haber conseguido en este indicador un nivel moderadamente adecuado.

6- 220219-Conocimiento de donde obtener el equipamiento necesario.

El conocimiento es completamente adecuado en 35 cuidadoras en el momento de alta del acceso al equipamiento necesario.

Tabla X. Preparación del cuidador familiar domiciliario Cambio en los indicadores 220201, 220204, 220206, 220209, 220210 y 220219.

Indicador 220201		Voluntad de asumir el papel de cuidador familiar al alta			Total
		4	5		
	1	3	30		33
Voluntad de asumir el papel de cuidador familiar al ingreso	2	1	0		1
	4	1	0		1
	5	0	8		8
	Total	5	38		43

Indicador 220204		Participación en las decisiones de atención domiciliaria al alta			Total
		3	4	5	
Participación en las decisiones de atención domiciliaria al ingreso	1	1	4	31	36
	2	0	1	0	1
	5	0	0	6	6
	Total	1	5	37	43

Indicador 220206		Conocimiento del régimen del tratamiento recomendado al alta			Total
		3	4	5	
Conocimiento del régimen del tratamiento recomendado al ingreso	1	2	7	30	39
	5	0	0	4	4
	Total	2	7	34	43

Indicador 220209		Conocimientos de cuidados en el seguimiento al alta			Total
		3	4	5	
Conocimientos de cuidados en el seguimiento al ingreso	1	1	13	25	39
	2	0	0	1	1
	5	0	0	3	3
	Total	1	13	29	43

Indicador 220210		Conocimiento de cuidados urgentes al alta			Total
		3	4	5	
Conocimiento de cuidados urgentes al ingreso	1	1	13	26	40
	4	0	0	1	1
	5	0	0	2	2
	Total	1	13	29	43

Indicador 220201	Voluntad de asumir el papel de cuidador familiar al alta			Total	
	4	5			
Indicador 220219	Conocimiento de donde obtener el equipamiento necesario al alta			Total	
	3	4	5		
Conocimiento de donde obtener el equipamiento necesario al ingreso	1	4	4	31	39
	3	0	0	1	1
	4	0	0	2	2
	5	0	0	1	1
	Total	4	4	35	43

También en la preparación del cuidador familiar domiciliario, se tuvo en cuenta la participación de las cuidadoras en grupos de apoyo y dado los buenos resultados se ha considerado oportuno incluir la evaluación de la participación en talleres de personas cuidadoras en estos resultados aunque no sea objetivo previo de esta investigación.

Estos talleres se empezaron a organizar durante la realización de este estudio al valorar que era una demanda de las propias cuidadoras y que les podía ayudar en su preparación; a la vez que contaban con un espacio para compartir miedos, emociones, esperanzas y relacionarse con otras personas que están viviendo una experiencia similar.

Las personas cuidadoras que han participado en los talleres son un 15,4 % con una satisfacción de 4,8 sobre 5. Este porcentaje de participación es muy bajo y lo justifica el que estos talleres se iniciaron a partir de detectar su necesidad durante la realización del estudio.

VII.3- Resultados Objetivo 3: Definir el perfil de las cuidadoras en el ámbito pediátrico.

Las cuidadoras en la población pediátrica son principalmente en un 86,3 % mujeres como muestra la Tabla XI.

Tabla XI. Distribución de las personas cuidadoras por sexos.

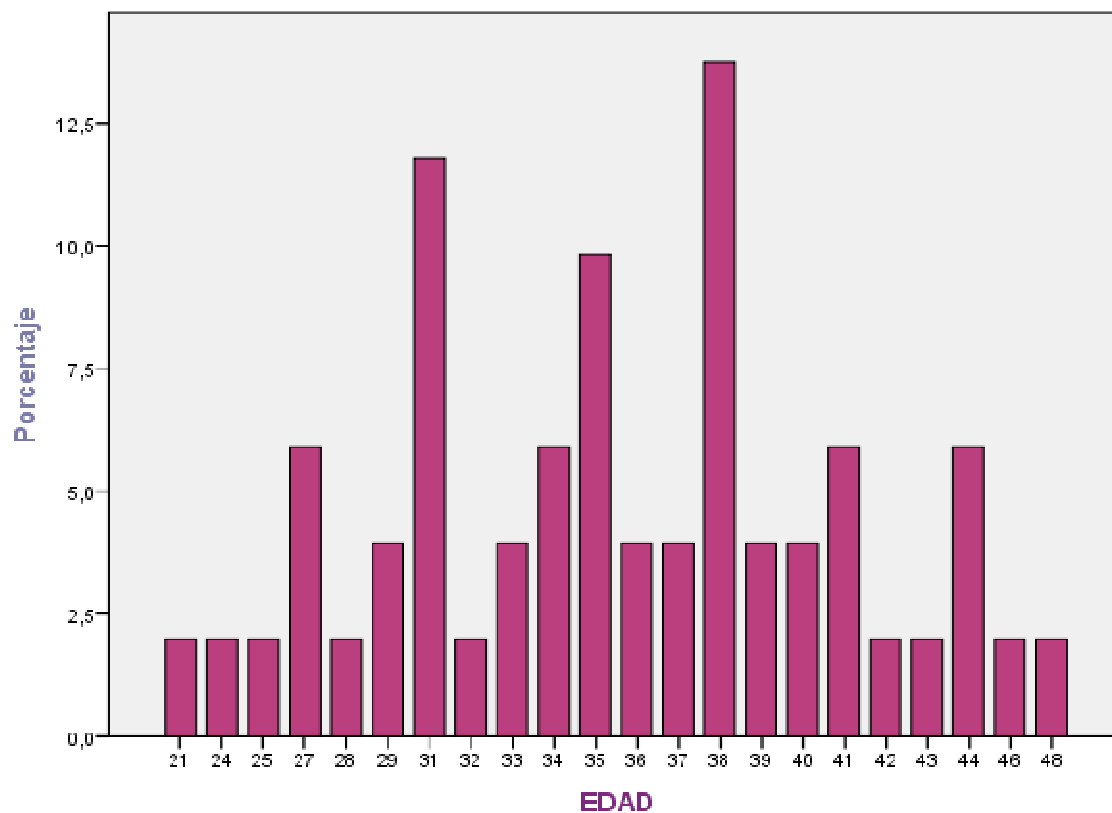
	Frecuencia	Porcentaje
Mujeres	44	86,3
Válidos		
Hombres	7	13,7
Total	51	100

La edad media de estas cuidadoras es de 35,33 años (Tabla XII), la moda es de 38 años (Grafico IV).

Tabla XII. Distribución de las cuidadoras por edades.

	Edad
Válidos	51
N	
Perdidos	0
Media	35,33
Desv. típ.	5,915
Mínimo	21
Máximo	48

Gráfico IV. Distribución de cuidadoras por edades.



En la familia conviven el matrimonio y los hijos en un 86,3 %. El 51 % de las familias tiene 2 hijos y en un 27,5 % el hijo enfermo es el único. (Tabla XIII y Tabla XIV).

Tabla XIII. Distribución de las familias en función de los miembros que la integran

Tipo de familia	Frecuencia	Porcentaje
Familia Nuclear	44	86,3
Válidos Familia Extensa	2	3,9
Familia monoparental	5	9,8
Total	51	100

Tabla XIV. Número de hermanos.

Nº de hermanos	Frecuencia	Porcentaje
0	14	27,5
1	26	50,0
Válidos 2	7	13,7
3	3	5,9
6	1	1,9
Total	51	100

De las 51 familias que han participado, 17 tienen un hijo menor de 6 años, lo que representa el 33,3 % y se observa una familia con 2 hijos menores de 6 años.

Mostramos también los datos de las familias con hijos mayores de 6 años. Esta situación familiar creemos que en ocasiones puede contribuir en la disminución de la carga del cuidado para los padres, por ser en algunos casos una ayuda para el cuidado del hermano enfermo, en función de las edades de los mismos (Tabla XV).

Tabla XV. Número de familias con hijos menores y mayores de 6 años.

Número de hermanos menores de 6 años		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	1	17	33,3
	2	1	2
Total		51	100
Número de hermanos mayores de 6 años		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	1	17	33,3
	2	4	7,8
	3	2	3,9
	5	1	2
Total		51	100

El tiempo medio dedicado al cuidado de este hijo con problemas de salud es de 24,1 meses, con una desviación típica de 46,7 con un valor mínimo de 0 y un valor máximo de 168 (Tabla XVI).

Tabla XVI. Tiempo medio dedicado al cuidado por las cuidadoras.

Tiempo dedicado al cuidado (en meses)	
Válidos	51
Perdidos	0
Media	24,13
Desv. típ.	46,77
Mínimo	,0
Máximo	168

En un 94,1 % no existen otras exigencias de cuidados por parte de otros miembros de la familia, personas adultas dependientes y el resto, un 5,9 %, estaría en lo que García Calvente y cols. (1999) definirían como “generación Sándwich”, Tabla XVII.

Tabla XVII. Número de familias con otras cargas de cuidados.

Otras cargas para el cuidado		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	No	48	94,1
	Si	3	5,9
Total		51	100

El cuidado de un hijo enfermo, como hemos visto anteriormente, conlleva, en muchos casos, una serie de problemas biopsicosociales para la persona que realiza esta actividad. Problemas que podrían verse aliviados contando con apoyo social. Por ello quisimos conocer el apoyo social percibido de estas cuidadoras.

Analizando el apoyo de la cuidadora, mediante el cuestionario Duke-UNC, nos encontramos con un apoyo social percibido normal en el 84,3 % (Tabla XVIII).

Tabla XVIII. Resultados cuestionario Duke-UNC.

Duke –UNC	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo social percibido bajo.	8	15,7
Válidos		
Apoyo social percibido normal	43	84,3
Total	51	100

VII.4- Resultados Objetivo 4: Describir las necesidades de cuidados de los pacientes y de las cuidadoras, así como los logros obtenidos.

Las etiquetas diagnósticas enfermeras identificadas en el plan de cuidados, mostrando su frecuencia, son los que se detallan a continuación (Tabla XIX).

Es destacable que la etiqueta diagnostica más registrada ha sido la de conocimientos deficientes en un 47,1 %, seguida de la disposición para mejorar los conocimientos con un 11,8 %.

Tabla XIX. Frecuencia y porcentaje de las etiquetas diagnósticas de enfermería utilizadas.

Etiquetas Diagnósticas Enfermeras	Frecuencia	Porcentaje
Cuidadoras		
Conocimientos deficientes	24	47,1
Disposición para mejorar los conocimientos	6	11,8
Disposición para mejorar el afrontamiento	2	3,9
Ansiedad	2	3,9
Conflicto en la toma de decisiones	1	2
Cansancio del rol cuidador	1	2
Niños		
Deterioro de la integridad cutánea	4	7,8
Riesgo de deterioro de la integridad cutánea	5	9,8
Riesgo de caídas	1	2
Estreñimiento	1	2
Total	51	100

Los indicadores NOC más utilizados son los que se muestran en la Tabla XX.

Hay que resaltar que los indicadores NOC más frecuentes están relacionados con la adquisición de los conocimientos necesarios para garantizar la continuidad de los cuidados en el domicilio por sus cuidadoras.

Tabla XX. Frecuencia y porcentaje de los indicadores NOC.

Indicadores NOC	Frecuen	Porcentaje
Descripción de la dieta prescrita	19	37,3
Descripción de la medicación prescrita	19	37,3
Descripción de la actividad prescrita	16	31,4
Descripción de los efectos esperados del tratamiento	15	29,4
Descripción de técnicas de autoadministración	15	29,4
Descripción de los signos y síntomas de las complicaciones	12	23,5
Descripción de las preocupaciones para prevenir las complicaciones	9	17,6
Descripción de las propias cuidadoras para la situación de emergencia	6	11,8
Descripción del ejercicio prescrito	5	9,8
Descripción del proceso enfermedad	5	9,8
Reconocer factores de riesgo	4	7,8
Explicación de los cuidados de enfermería en términos comprensibles	4	7,8
Piel intacta	4	7,8

Las intervenciones de enfermería más frecuentes han sido las que figuran en la Tabla XXI. Estas intervenciones se corresponden con una atención individualizada, proporcionando la respuesta que demandan las cuidadoras de asesoramiento y conocimiento, del proceso de enfermedad de su hijo, para poder dar una respuesta más eficiente.

Tabla XXI. Intervenciones de enfermería NIC más frecuentes.

Intervenciones NIC	Frecuencia	Porcentaje
Enseñanza individual	28	54,9
Asesoramiento	29	56,9
Enseñanza: proceso de enfermedad	20	39,2
Enseñanza de la dieta prescrita	18	35,3
Apoyo al cuidador familiar	17	33,3
Enseñanza: medicamentos prescritos	13	25,5
Modificación de la conducta	12	23,5
Vigilancia de la piel	9	17,6
Educación sanitaria	6	11,8
Fomentar la implicación familiar	4	7,8
Apoyo en la toma de decisiones	4	7,8
Aumentar el afrontamiento	4	7,8
Aumentar los sistemas de apoyo	4	7,8
Identificación del riesgo	4	7,8
Cuidados de la ostomía	4	7,8
Manejo de la nutrición	4	7,8
Cuidados de la piel. Tratamiento tópico	4	7,8

A estas intervenciones realizadas por las enfermeras pediátricas se suman las llevadas a cabo por la EGCH, de coordinación, para garantizar la continuidad de cuidados en el domicilio (Tabla XXII).

Tabla XXII. Intervenciones realizadas por la EGCH.

Intervenciones NIC	Frecuencia	Porcentaje
Planificación del alta	51	100
Intercambio de información cuidados de salud	50	98
Documentación	49	96,1
Contacto con la EGCC	49	96,1
Derivación	38	74,5
Gestión de citas	29	56,9
Gestión de recetas y medicación	21	41,2
Identificación de cuidadora de gran discapacitado	11	21,6
Gestión de citas en acto único	10	19,6
Consulta telefónica	8	15,7
Gestión de circuito y material para asistencia respiratoria domiciliaria	5	9,8
Información ley de dependencia	5	9,8
Reunión multidisciplinar sobre cuidados	5	9,8
Consulta	5	9,8
Derivación (talleres de cuidadoras)	4	7,8

En la Tabla XXIII se muestra el número de indicadores utilizados en el plan de cuidados de los 51 pacientes y cuidadoras.

Tabla XXIII. Número de indicadores NOC.

Número de indicadores NOC utilizados en el plan de cuidados.		Frecuencia/ nº de pacientes	Porcentaje
Válidos	1	14	27,5
	2	5	9,8
	3	4	7,8
	4	1	2
	5	1	2
	7	4	7,8
	8	4	7,8
	9	2	3,9
	11	3	5,9
	13	1	2
	14	1	2
	Total	40	78,43
Perdidos	Sistema	11	21,6
Total		51	100

Como podemos observar, en 14 pacientes y cuidadoras se ha identificado 1 indicador y ha sido necesario un mayor número de indicadores en menor número de pacientes.

La frecuencia y el porcentaje de la suma de mejoras que se han producido en los pacientes y cuidadoras en los indicadores NOC recogidos en el plan de cuidados durante su ingreso se muestran en la Tabla XXIV.

En los indicadores NOC de esta tabla se presenta la suma total de mejoras y la frecuencia con la que se han presentado en los pacientes y cuidadoras. Los resultados obtenidos por el paciente que más mejora lo hace en 41 puntos y el que menos en 2 puntos, este último dato nos indica que es un aspecto a trabajar y reforzar.

Tabla XXIV. Suma de mejoras de las cuidadoras y pacientes del plan de cuidados.

Suma de Mejoras en		
puntos de los	Frecuencia de las Mejoras	Porcentaje
indicadores		
2	1	2
3	3	5,9
4	8	15,7
5	1	2
6	2	3,9
7	1	2
8	2	3,9
9	1	2
11	1	2
12	1	2
17	1	2
21	1	2
24	1	2
26	1	2
27	3	5,9
29	3	5,9
30	1	2
34	2	3,9
36	1	2
39	1	2
41	1	2
Total	37	72,5
Perdidos		
Sistema	14	27,5
Total	51	100

Se han tenido en cuenta los diagnósticos médicos para entender mejor la situación de salud de estos niños. Éste no es un dato determinante para la intervención de la EGCH, pero sí lo es la complejidad de los cuidados y en muchas ocasiones ambos están relacionados.

El diagnóstico médico se ha recogido del informe de alta de la historia clínica del niño (Tabla XXV).

Tabla XXV. Diagnósticos médicos.

DIAGNOSTICOS MEDICOS	Frecuencia	Porcentaje
Diabetes mellitus tipo i	13	25,5
Encefalopatía	5	9,8
Leucemia linfoblástica aguda l1	3	5,9
Síndrome de West	2	3,9
Neuroblastoma	2	3,9
Prematuro, inmaduro (<28 s)	2	3,9
Enteritis Necrotizante	2	3,9
Desnutrición	2	3,9
Hidrocefalia adquirida	2	3,9
Leucemia Mieloblástica aguda	1	2
Hemimegalencefalia derecha	1	2
Mielomeningocele	1	2
Encefalopatía genética degenerativa	1	2
Mielomeningocele y malformación ArnoldChiari tipo II	1	2
Cromosopatía asociada a osteodistrofia	1	2
Fibrosis quística	1	2
Meningitis Neumococica	1	2
Severo retraso psicomotor	1	2
Parálisis Cerebral Infantil	1	2
Guillen Barren	1	2
Síndrome de SturgenWeber	1	2
Atrofia Espinal	1	2
TCE severo	1	2
Fractura patológica con dolor e impotencia no controlable	1	2
Epilepsia refractaria	1	2
Deshidratación Hipotónica con alcalosis metabólica e Hipopotasemia	1	2
Hepatoblastoma	1	2
Botulismo infantil	1	2
Displasia ósea	1	2
Obstrucción intestinal	1	2
Cardiopatía canal auriculo ventricular común	1	2
Varices esofágicas grado II-III	1	2
Hemiparesia izquierda	1	2
Atresia de vías biliares	1	2
Celiaquía	1	2
Total	51	100

Son los problemas oncológicos, los derivados de la prematuridad y los asociados con el sistema nervioso los que tiene una mayor incidencia de derivación a la EGCH.

Es de destacar que el mayor porcentaje en nuestro estudio lo ocupan los debut diabéticos, con un 25,5 %.

Capítulo VIII. Discusión

VIII.I- Discusión por objetivos.

En este capítulo se presenta la discusión de los resultados organizados según los objetivos generales del estudio.

- Objetivo 1: Identificar la población pediátrica que está siendo atendida por las Enfermeras Gestoras de Casos en Andalucía.

La variabilidad encontrada durante la primera fase del estudio en los diferentes hospitales consultados, en cuanto a la población diana atendida en pediatría, es importante como reflejan los resultados obtenidos. Éstos nos llevan a afirmar que la definición de población diana que se proporciona desde los Manuales de Gestión de Casos, 2006-2007, no parece que aclare de forma suficiente cuál es la población específica en pediatría.

Esta variabilidad en la práctica de las Enfermeras Gestoras de Casos es coincidente con los resultados de la investigación de González-Posada y Torres-Pérez (2009), donde afirman que existen diferencias entre centros e inclusive entre los profesionales.

Llama la atención que de las preguntas planteadas: ¿qué población pediátrica atiendes? y ¿cuál es el abordaje en función de las necesidades de los niños y de sus cuidadoras?, no se ha obtenido respuesta a la segunda pregunta. Al mismo tiempo observamos en las respuestas la ausencia de las cuidadoras como población diana de la EGCH. Si bien, todas las EGC en sus cuadros de mandos, donde se refleja la actividad que realizan, identifican las valoraciones y reevaluaciones posteriores realizadas a las cuidadoras. Por tanto existe constancia del trabajo que se ha desempeñado con ellas. Podríamos plantearnos si existe falta de integración del binomio paciente-cuidador por parte de los profesionales de enfermería.

Diversas investigaciones han puesto en evidencia que cuidar supone un riesgo para la salud, en términos de salud percibida, morbilidad e incluso mortalidad (Pinquart y cols., 2003; Schultz y cols., 1999; García Calvente y cols., 1999; Delicado, 2003), por tanto todos los profesionales deberíamos tomar conciencia de ello para prestar una mayor atención a esta población que son las cuidadoras de hoy.

Al comenzar el estudio proponíamos los conceptos de cronicidad, fragilidad, discapacidad y cuidados paliativos como palabras claves para identificar la población infantil con necesidades de cuidados complejos, conceptos que consideramos muy útiles como hemos afirmado en el marco teórico.

El concepto de fragilidad, entendida como situación de riesgo por aumento de la vulnerabilidad, fue desarrollado desde la gerontología y geriatría por la FCA (Federal Council on the Aging, 1978) que introdujo por primera vez el concepto de anciano frágil.

Estos conceptos de cronicidad, fragilidad, discapacidad y cuidados paliativos, también aplicables en la población pediátrica, están sujetos a ciertos matices y entendemos que un recién nacido es una persona vulnerable, pero, no frágil con las misma connotaciones atribuibles al anciano frágil. Por lo que para la población pediátrica creemos más oportuno unir al concepto de complejidad otros como son la cronicidad, discapacidad, dependencia y enfermedad terminal para definir a la población pediátrica con necesidades especiales de cuidado.

La búsqueda bibliográfica realizada nos ayudó a concretar la población diana de la EGC en pediatría. La clasificación definida para los cuidados paliativos en la Guía para el desarrollo de los Servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos (2003), consideramos que puede ser muy útil para identificar a una parte de los pacientes pediátricos que pueden beneficiarse de la gestión de casos ya que implica situaciones complejas de salud que pueden ser abordadas por la EGC en su práctica habitual.

Esta población infantil necesitada de cuidados de practica avanzada enfermera entendemos se ve mejor reflejada en el manual de “Desarrollo competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA” (2011), donde, aunque no se especifica la atención a niños, define nuevamente la población diana de la EGC y propone seguir la directrices que estableció la OMS para hacer frente a los problemas crónicos de salud. Centra la actuación de la EGC en aquellos pacientes con mayor complejidad.

Pese a la variabilidad que aún existe de unos entornos a otros y que puede estar motivada, como afirma González-Posada y Torres-Pérez (2009), por necesidades e intereses locales, se observa que las EGC se están centrando en aquellos niños con problemas de salud complejos y que tienen mayores necesidades de cuidados en el domicilio. Echamos en falta herramientas que nos permitan medir el nivel de complejidad en esta población, como las desarrolladas en la población adulta, lo que puede ser motivo de un nuevo estudio.

Ante la voz de alerta de posibles incumplimientos de tratamiento o situaciones de riesgo social que pueden comprometer la salud del niño, podemos evidenciar que las EGC responden a la población pediátrica, asociando las situaciones familiares y los problemas de salud en su actuación.

- Objetivo 2: Conocer el cambio en la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras de pacientes pediátricos atendidos por la Enfermera Gestora de Casos en el hospital.

El cuidar a una persona enferma supone un riesgo para la salud, en términos de salud percibida, siendo mucho más evidente el impacto que se produce en la esfera psicológica, como se pone de manifiesto en este estudio y que corroboran los resultados publicados por García Calvente y La Parra (2007).

En este sentido consideramos que la EGC tiene un papel importante en la planificación de las intervenciones de coordinación y minimización de obstáculos, lo que ayuda a promover un mayor bienestar a los pacientes y sus cuidadoras, principalmente en aquellos con problemas crónicos de salud, que son los atendidos mayoritariamente por estas enfermeras de práctica avanzada. Al ser entendida la calidad de vida relacionada con la salud, como se define en la introducción, como un concepto multidimensionalidad, se ha visto oportuno evaluar los indicadores NOC relacionados con la calidad de vida y se ha observado que, tras la intervención de la EGCH, se producen mejorías en todos estos indicadores NOC.

Coincidimos con Escudero (2007), en que las necesidades que mayoritariamente suelen hacer referencia las cuidadoras son el descanso, el apoyo psicológico, la formación y las facilidades para hacer compatible el cuidado y el trabajo remunerado. Este último aspecto no era un objetivo específico de esta investigación, pero al estar presente en las valoraciones que realiza la EGCH se ha podido evidenciar las dificultades existentes. Estas dificultades encontradas en las cuidadoras se pueden apoyar con los resultados de Delicado (2003), al afirmar que hacerse cargo de un familiar dependiente y desempeñar un trabajo remunerado resulta una situación muy difícil para la mayoría de las cuidadoras, lo que motiva con frecuencia el abandono temporal o definitivo del trabajo remunerado, implica una disminución de ingresos para la familia y una limitación del progreso profesional para la persona que cuida. Según el estudio de Albacete, abandona el trabajo un 13,4 % de las mujeres cuidadoras y reducen la jornada laboral un 12 % (Delicado, 2003).

Una comprensión global del estado de salud y visualizar los aspectos que se suman a la enfermedad justifica el desarrollo de políticas que apoyen a las personas dependientes y sus cuidadoras y den respuesta a sus necesidades. El paciente crónico necesita cuidados y una atención integral, continua y diversificada. Los más frágiles y complejos

son los más perjudicados si no se da esta atención. La preocupación por este tema está llevando a los gestores sanitarios a replantear su organización (Perteguer, 2014).

- Objetivo 3: Definir el perfil de las cuidadoras en el ámbito pediátrico.

De los datos de este estudio se desprende que las cuidadoras en la población pediátrica son principalmente mujeres, coincidiendo con los diversos estudios realizados en cuidadoras por distintos investigadores (García Calvente y cols., 2007; La Parra, 2001; García Calvente, 1997; Dominguez-Alcón, 1999; Instituto de la mujer, 2005, Dean, 1991; García Calvente, 2004; Mateo y cols., 2000; Gómez y cols., 1997; Durán, 2002).

La edad media de estas cuidadoras es de 35,33 años, a diferencia de las cuidadoras en la población adulta, cuya la edad media según el estudio de Delicado (2003) es de 57,8 años. Este dato está claramente influido por la franja de edad en la que la mujer es fértil y puede tener hijos. El desarrollo de la enfermedad en el niño, que puede acontecer desde el momento del nacimiento o en cualquier otro período de su vida, es otro factor que juega un papel importante en la edad de estas cuidadoras.

En este estudio, el tiempo medio dedicado al cuidado de estos hijos con problemas de salud es de 24,1 meses. Este tiempo es considerablemente más bajo si lo comparamos con los datos aportados por Delicado (2011) que sitúa el tiempo dedicado al cuidado, en una media en el intervalo de 3-4 años. Podemos explicar este hecho porque uno de los criterios para la inclusión de las cuidadoras en el estudio ha sido el que cuidadoras y pacientes accedieran a la gestión de casos por primera vez y por tanto el momento en que entran las cuidadoras a participar en este estudio es principalmente en la fase de estudio o diagnóstico del proceso de enfermedad del hijo.

La mayor supervivencia de la población pediátrica con enfermedades crónicas y discapacitantes da lugar a que la madre asuma el cuidado contando con la colaboración

del marido y los hermanos, siempre que sean mayores y tengan capacidad para desempeñar este cuidado.

Es de destacar, en las cuidadoras que han colaborado en este estudio, que no tengan otra carga de cuidados. Muy posiblemente ésto ocurra porque aún se encuentren fuera de esa franja de edad de la cuidadora que García Calvente (1999) vino a denominar “Generación Sándwich” entre 50 y 64 años. Pero esta carga de trabajo, es un factor coyuntural que incidirá posteriormente si el cuidado de estos niños se prolonga durante toda la vida del menor. Por esta razón hay autores que hablan de trayectoria en el cuidado más que de tiempo de duración de la dependencia de la persona. Así, Durán expone respecto a la trayectoria en el cuidado familiar, que la mayoría de la cuidadoras cuidan un promedio de 12 años (Durán, 2002). Este tiempo tan elevado hace referencia a una visión longitudinal de la experiencia de la mujer cuidadora, pues puede haber sido cuidadora de más de una persona dependiente a lo largo de su vida.

El cuidado requiere, entre otras cosas, el hacer compatibles sus exigencias con la vida laboral y esto puede resultar muy complicado si la persona que cuida no cuenta con colaboración y el apoyo de otras personas de su entorno social más próximo. Según nuestros resultados, las madres que cuidan de algún hijo con problemas crónicos de salud cuentan con apoyo, diferenciándose así de muchos estudios que pone de manifiesto la soledad del cuidador principal (Bermejo y col., 1997; Prescop y cols., 1999; Durán, 2004; Castillo y cols., 2014). No se escapa a la percepción de las EGC, como afirma García Calvente (1997), que el hogar es el ámbito donde se atiende a los niños de forma habitual y cuando enferman. Como también ha puesto en evidencia este estudio son las mujeres quienes asumen mayoritariamente la demanda generada por la población infantil. La sobrecarga que supone la prestación en cuidados, especialmente cuando la demanda es continuada, tiene repercusiones en la propia salud y calidad de vida de la cuidadora (García Calvente, 1997). Por tanto el situar el cuidado como una responsabilidad colectiva, más que en el ámbito individual y el dejar de contemplar a la

cuidadora como recurso para verla como sujeto de atención, dentro de los servicios formales de salud, consideramos que ayudaría a generar entornos más equitativos y saludables.

- Objetivo 4: Describir las necesidades de cuidados de los pacientes y de las cuidadoras, así como los logros obtenidos.

Las etiquetas diagnósticas enfermeras más prevalentes, encontradas en las cuidadoras que han participado en el estudio, han sido la de conocimientos deficientes y la disposición para mejorar los conocimientos. Estos datos concuerdan con las afirmaciones realizadas por Escudero en 2007 en las que se recoge que mayoritariamente las necesidades a las que las cuidadoras suelen hacer referencia, entre otras, es la de formación. Así, las etiquetas de resultados e indicadores NOC más frecuentes planteados en el plan de cuidados, están relacionados con la adquisición de los conocimientos necesarios para garantizar la continuidad de los cuidados en el domicilio, estando las intervenciones llevadas a cabo por las enfermeras orientadas a las demandas y necesidades identificadas en las cuidadoras de asesoramiento y conocimiento.

Los indicadores NOC se centran en las necesidades detectadas en los pacientes. En el plan de cuidados se han identificado aquellos que nos han facilitado la evaluación de las necesidades planteadas. A veces la respuesta se ha dado con la medición de un solo indicador y en otras ocasiones, ha requerido de un mayor número de indicadores, dependiendo de la situación de salud y entrenamiento del niño y la cuidadora.

Los planes de cuidados han quedado reforzados por la intervención de la EGCH con aquellas intervenciones de coordinación entre las que encontramos con mayor prevalencia: la planificación del alta, con la que se prepara al paciente y su familia para trasladarse de un nivel de cuidados a otro; el intercambio de información de cuidados de salud con otros profesionales; así como la elaboración del informe de enfermería

necesario para garantizar la continuidad de cuidados por la EGCC. Estas intervenciones se corresponden con una atención individualizada al niño y su familia para proporcionar la respuesta que el proceso de enfermedad del niño requiere y poder ser más eficiente.

Observamos que los problemas de salud oncológicos, los derivados de la prematuridad y los asociados con el sistema nervioso son los más habituales como hemos comentado anteriormente. Asimismo es destacable que el mayor porcentaje de diagnósticos médicos recogidos en este estudio lo ocupe el debut diabético. Lo podemos justificar, porque en ese momento se está llevando a cabo la incorporación del Proceso Asistencial Integrado de Diabetes Mellitus y ha intervenido más la EGCH como apoyo en esta actuación. Posteriormente se definieron mejor los criterios de derivación a las EGCH de estos niños, incluyendo solo aquellos que presentan un mayor riesgo para controlar su proceso.

VIII.2- Limitaciones del estudio.

- Los resultados del estudio, en principio, tienen un alcance regional dado que la implantación y el desarrollo de este modelo es diferente según cada Comunidad Autónoma. En Canarias, Cataluña, Asturias o Aragón está implantada la figura de Enfermera Gestora de Casos para atender a los pacientes con problemas complejos de salud y a sus familias, pero no existe un marco teórico común ni legislación autonómica que apoye este modelo. A su vez la Comunidad Valenciana y la Comunidad de Madrid están intentando reorganizar también los servicios de enfermería, pero teniendo a la enfermera comunitaria como figura central y responsable de la Gestión de Casos.
- Otro aspecto a considerar está relacionado con los datos del estudio referentes al tiempo dedicado al cuidado por las cuidadoras. No podemos generalizar el tiempo de nuestro estudio al perfil de las cuidadoras de la población pediátrica, ya que uno de los criterios de inclusión para participar en esta investigación era que las cuidadoras y pacientes accedieran a la gestión de casos por primera vez. Este aspecto lo hemos considerado importante para que todos los participantes en el estudio estuviesen en las mismas condiciones en cuanto al conocimiento y beneficios aportados por la EGC. Sin embargo ha limitado este aspecto porque la mayoría de las cuidadoras se encontraban en la fase de estudio y diagnóstico del proceso de salud-enfermedad del niño.
- El criterio de inclusión mencionado anteriormente también ha podido influir en el número de personas cuidadoras que han participado en el estudio, reduciendo la muestra. Por lo que lo proponemos como nuevas líneas de trabajo e investigación el valorar el tiempo dedicado al cuidado por las repercusiones que

puede generar en las cuidadoras, como se ha evidenciado en otros trabajos realizados en cuidadoras en población adulta.

Capítulo IX. Conclusiones

Las conclusiones y aportaciones de este estudio son:

1. Se ha identificado la población pediátrica que requiere cuidados de una práctica avanzada de enfermería.
2. En Andalucía y de forma específica, en el Hospital Materno Infantil de Granada, se está dando respuesta a los niños ingresados y sus cuidadoras que por la complejidad de su estado de salud, necesitan la coordinación con diferentes profesionales y servicios así como la movilización de recursos, para garantizar una atención integral y continuada.
3. Observamos que los problemas de salud oncológicos, los derivados de la prematuridad y los asociados con el sistema nervioso son los que producen una mayor demanda de intervención de la EGCH pediátrica.
4. Se echa en falta herramientas que nos permitan medir el nivel de complejidad, derivada de los problemas de salud, de la población pediátrica como las desarrolladas en la población adulta; lo que puede ser una línea de trabajo futura.
5. El niño con problemas crónicos de salud, necesita unos cuidados y una atención integral, continua y diversificada. Existen riesgos para la salud de las cuidadoras de estos niños que requieren ser visualizados por los profesionales para dar respuesta a sus necesidades.
6. Consideramos que la Enfermera Gestora de Casos tiene un papel importante en la planificación de las intervenciones de coordinación y minimización de obstáculos, lo que ayuda a promover un mayor bienestar a los niños y sus cuidadoras.

7. Es importante tomar conciencia de todos los aspectos que se suman a la enfermedad para poder desarrollar políticas que apoyen a los niños con problemas crónicos y a sus cuidadoras.
8. Podemos definir el perfil de las cuidadoras de la población pediátrica como mujeres con una edad media de 35,33 años, pertenecientes a familias constituidas por el matrimonio y dos hijos, principalmente. Con una dedicación al cuidado de 24,1 meses y sin otras cargas de cuidados. La exigencia, prolongación y el coste de este cuidado requiere que cuenten con ayuda o la implicación de otros familiares.
9. Los indicadores NOC más frecuentes están relacionados con la adquisición de los conocimientos necesarios para garantizar la continuidad de los cuidados en el domicilio por sus cuidadoras.
10. Las intervenciones de asesoramiento y conocimiento, llevadas a cabo por las enfermeras, están orientadas a las demandas y necesidades identificadas en los niños y cuidadoras. Se le ha dado respuesta de forma individual y también con la participación en talleres específicos para cuidadoras. Actividad que ha sido muy bien valorada por las mismas, obteniendo muy buenos resultados de satisfacción.
11. La intervención de la Enfermera Gestora de Casos ayuda a las cuidadoras a mejorar su calidad de vida relacionada con la salud, como hemos podido ver en este estudio.
12. Se ha obtenido una mejora en todos los indicadores NOC planteados en el plan de cuidados, lo que avala la idoneidad de los objetivos planteados y su adaptación a las necesidades del niño y su cuidadora.

Referencias Bibliográficas

- Aaronson NK, Acquadro C, Alonso J, Apolone G, Bucquet D, Bullinger M, y cols., International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. Qual Life Res. 1992; 1:349-51.
- Acquadro C, Berzon R, Dubois D, Leidy NK, Marquis P, Revicki D, y cols. PRO Harmonization Group. Incorporating the patient's perspective into drug development and communication: an ad hoc task force report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group meeting at the Food and Drug Administration. Value Health. 2003; 6(5): 522-31.
- A guide to the development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families –ACTandThe Royal College of Pediatrics and Child Health, 2003, Bristol, UK.
- Alcarria Rozalén A, Alfaro Espín A, Barnés Martínez A, Candel Parra E, Delicado Useros MV, García Alcaraz F, Ortega Martínez C. Las cuidadoras. En: Delicado Usero MV. Sin respiro Cuidadoras familiares: calidad de vida, repercusión de los cuidados y apoyos recibidos. 1ª ed. Madrid: Talasa. 2011; 17-135.
- Alfaro-LeFevre R. El pensamiento crítico en enfermería. Un enfoque práctico. Barcelona: Masson; 1997.
- Alfaro-LeFevre R. Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado de colaboración. 5ª ed. Barcelona: Masson; 2003.
- Alfaro-LeFevre R Pensamiento crítico y juicio clínico en enfermería: un enfoque práctico. 4ª ed. Barcelona: Masson; 2009.
- Almuedo-Paz A, Brea-Rivero P, Buiza-Camacho B, Rojas-De Mora Figueroa A, Torres-Olivera A. Utilidad de la acreditación de competencias profesionales en el desarrollo profesional continuo. Revista de Calidad Asistencia. 2011; 26(4): 221-7.

Alonso J, Prieto L, Anto JM. La Versión española del SF-36 Health Survey (cuestionario de salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. Med Clin. 1995; 104: 771-6.

Alonso J, Prieto L, Ferrer M, Vilagut G, Broquetas JM, Roca J, y cols. Testing the measurement properties of the Spanish version of the SF-36 Health Survey among male patients with chronic obstructive pulmonary disease. Quality of live in COPD Study Group. J Clin Epidemiol.1998; 51: 1087-94.

Alonso J. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. Gaceta Sanitaria. 2000; 14(2): 163- 167.

Álvarez-Tello M, Casado-Mejía R, Ortega-Calvo M, Ruiz- Arias E. Overload in the informal caregivers of patients with multiple comorbidities in an urban area. Enfermería Clínica. 2012; 22(6): 286-92.

American Nurses Credentialing Center (ACNN). Nursing case management catalog. Washington, DC: ACNN; 1998.

Apolone G, De Carli G, Brunetti M, Garattini S. An Evaluation of the EMEA recommendations on the use of Quality of Life measures in drug approval. Pharmaco Economics. 2001; 19: 187-95.

Apoyo a las familias andaluzas. Decreto 137/2002, de 30 de abril. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía nº 52 (04-05-2002).

Arcas P, González P. Desarrollo de la investigación en enfermería Materno-Infantil en España. Enfermería de la Infancia y Humanidades. 1994; (3): 18-23.

Armiraglio M. Cáncer infantil: cómo ayudar a los niños y a los padres. Oncol Nurses. 1998; 3 (4): 15-18.

- Artázcoz L, Cortes I, Moncada S, Rohlfs I, Borrell C. Diferencias de género en la influencia del trabajo doméstico sobre la salud. *Gaceta Sanitaria*. 1999; 13: 201-207.
- Artázcoz L, Borrell C, Rohlfs I, Beni C, Moncada A, Benach J. Trabajo doméstico, género y salud en población ocupada. *Gaceta Sanitaria*. 2001; 15: 150-3.
- Artigues Barberá M, y cols. Enfermera de enlace: bidireccionalidad compartida en atención domiciliaria. Puesta en práctica de un proyecto. *Aten Primaria*. 2001; 28 Supl 1: 124.
- Ayuso Mateos JL, Iasa L, Vázquez Barquero J I, Oviedo A, Díez Manrique JF. Measuring health status in psychiatric community surveys: internal and external validity of the Spanish version of the SF-36. *Acta Psychiatr Scand*. 1999; 99(1): 26-32.
- Backhans MC, Lundberg M, Mansdotter A. Does increased gender equality lead to a convergence of health outcomes for men and women? A study of Swedish municipalities. *Soc Sci Med*. 2007; 64(9): 892-903.
- Badia X, y Alonso J. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. *Medicina Eficiente*, 4^o ed. Barcelona: Lilly; 2002.
- Batres Sicilia JP, Álvarez Tello M, Gallardo Santos MJ. De la precisión de cuidados a los cuidados imprescindibles. Las enfermeras gestoras de casos en Andalucía: la enfermera comunitaria de enlace. *Adm Sanic*. 2009; 7(2): 313-22.
- Bambra C, Gibson M, Sowden A, et al. Tackling the wider social determinants of health and health inequalities: evidence from systematic reviews. *J Epidemiol Community Health*. 2010; 64: 284-91.
- Baum S, Payea K. Education pays: the benefits of higher education for individuals and societies. Washington DC: College Board; 2004.

- Barbosa IR. Desigualdades sociales. [en internet]. [Consultado 12 de noviembre de 2013]. Disponible en:
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/09modulo_08.pdf.
- Bermejo Pareja F, Rivera Navarro J, Trincado R, Olazarán Rodríguez FJ, Fernández C, Gabriel Sánchez R. Aspectos del cuidado sociofamiliar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. Revista de gerontología. 1997; 7(2): 92-99.
- Boff J, Caregnato RCA. História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down; Texto & contexto enferm. 2008; 17(3): 578-586.
- Bonill C, Celdrán M, Contreras E, García JJ; Gonzalo E, Martín FJ y cols. Efectividad de un modelo de atención domiciliaria en pacientes inmovilizados, terminales, altas hospitalarias y cuidadores informales. Estudio ENMAD. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud; 2006.
- Brodaty H, Gresham M, y Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. International Journal of Geriatric Psychiatry.1997; 12(2): 183-192.
- Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, y cols., Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment.J Clin Epidemiol.1998; 51: 925-32.
- Butcher HK, Dochterman JM, y Wagner C. Nursing Interventions Classification (NIC). 6º ed. United States of America: Elsevier Health Sciences; 2013.
- Cafferata GL, kasper JD. Family structure and children's use of ambulatory physician services. Med Care. 1985; 23(4): 350-361.

- Callahan J, James J. Case Management for the elderly: a panacea? *Journal of Aging & Social Policy*. 1989; 1: 181-195.
- Cameron JI, y cols. Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *CANCER*. 2002; 94 (2): 521-527.
- Caponi S. Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud. *História, Ciências, Saúde*. 1997; IV (2): 287-307.
- Carlson J, Craft C, McGuire A. *Diagnóstico de Enfermería*. Madrid: Pirámide; 1985.
- Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados. Resolución del Parlamento Europeo A 2-25/1986, de 13 de mayo. *Diario Oficial de la Comunidad Europea* de (13-05-1986).
- Cartera de Servicios de Atención Primaria 2003 "Atención a personas inmovilizadas." Dirección General de Asistencia Sanitaria, subdirección de Programas y Desarrollo.
- Carpenter ES. Children's health care and the changing role of women. *Med Care*. 1986; 18(12): 1208-1219.
- Carpenito LJ. *Diagnósticos de Enfermería. Aplicaciones a la Práctica Clínica*. 9ª ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2002.
- Carpenito L J. *Planes de cuidados y documentación clínica en enfermería*. 4ª ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2005.
- Cassel J. The contribution of the social environment to host resistance. *Am J Epidemiol*. 1976; 104: 107-123.
- Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fulleton S, Aaronson N. Patient Reported Outcomes and Regulatory Issues: the Example of Health-related Quality of Life. A European

Guidance Document for the Improved Integration of HRQL Assessment in the Drug Regulatory Process. Drug Information Journal. 2002; 36: 209-38.

Castillo González GM, Sánchez Herrera B, Berrera Ortiz I. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedades crónicas. Index Enfermería 2014; 23(3): 129-133.

Clegg A. Advanced nursing practice in intermediate care. Nursing Standard. 2001; 15(30):33-35.

Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. Boletín Oficial del Estado nº128 de (29-05-2003).

Comisión para reducir las Desigualdades en Salud en España. Propuesta de políticas estratégicas para la reducción de las desigualdades sociales en salud en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social; 2009.

Cuidado innovador para las condiciones crónicas: agenda para el cambio. Informe Global. Organización Mundial de la Salud; 2002.

Dean K. Double burdens of work: The female work and health paradox. En: Women, health and urbanpolicies; Viena; 1991.

Declaración de Alma-Ata. Conferencia Internacional Sobre Atención Primaria de salud. Alma-Ata, URSS [en internet] 6-12 de septiembre de 1978. [Consultado 10 de junio de 2012]. Disponible en: http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm.

Delicado MV. Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia [tesis doctoral]. Alicante: Universidad de Alicante; 2003.

Desarrollo competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA. Estrategia de cuidados de Andalucía. Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Sevilla [en internet] 2011. [Consultado 12 de abril de 2013]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../../contenidos/gestioncalidad/DesarrolloCompetencial.pdf>.

Designed to improve Health and the Management of Chronic Conditions in Wales. An integrated model and framework. Department for Health and Social Services. Welsh Assembly Government Welsh Assembly Government; 2007.

Domingo M, Gómez J. El concepto de Necesidad Humana Básica como aproximación a la definición del cuidado. Index Enferm. 2003; 43: 23-27.

Domingo Salvany A, Lamarca R, Ferrer M, García- Aymerich J, Alonso J, Felez M, y cols. Health- related quality of life and mortality in male patients with chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med. 2002; 166: 680-5.

Domínguez-Alcón C. Sociología del cuidado. Enferm Clin. 1999; 9(4): 44-51.

Domínguez-Alcón C. Construyendo el equilibrio. Mujeres, trabajo y calidad de vida. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2001.

Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª ed. Bilbao: fundación BBVA; 2002.

Durán MA. Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus, informe ISEDIC; Madrid, 2004.

Duarte G, Izquierdo MD, Pérez G, Artiles J, Aguirre A, Cueto M. La enfermera comunitaria de enlace: una propuesta de mejora en atención domiciliaria. Bol Enferm Comunit. 2002; 8(2): 27-8.

Economic Policy Committee and the European Commission (DG ECFIN). The impact of ageing on public expenditure: projections for the EU25 Member States on

pensions, health care, long term care, education and unemployment transfers (2004-2050). European Economy, Special Report; 2006.

El cuidado de los mayores: servicios y cuidados en la tercera edad, CIS. Estudio nº 2439 [en internet] 2001 [Consultado 18 de junio de 2012]. Disponible en: <http://www.cis.es>.

Erikson EH. Infancia y sociedad. 12ª ed. Buenos Aires: Hormé; 1993.

Escudero B. Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. 2007; 119: 65-89.

Espelt Aluja MP. La tan mitificada gestión de casos. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada. 2009; 1 (3): 6.

Esping Andersen G, Dunca G, Hemenck A y cols. Why we need a new Welfare State? Oxford: Oxford university Press; 2004.

Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco; 2010.

European Commission. Child poverty and well-being in the EU – Current status and way forward. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2008.

Eurostat. The life of Women and men in Europe. A statistical portrait 1980-2000. [en internet] 2000 [Consultado 11 de septiembre de 2012]. Disponible en: <http://europa.eu.int/comm/eurostat>.

Evaluación de la calidad de vida, grupo WHOQOL, 1994. ¿Por qué Calidad de vida?, Grupo WHOQOL. En: Foro Mundial de la Salud, OMS, Ginebra; 1996.

- Faide I, Ramos I. Validity and reliability of the SF-36 Health Survey Questionnaire in patients with coronary artery disease. *J Clin Epidemiol*.2000; 53: 359-65.
- Federal Council on the Aging U.S, 1979.Public policy and the frail elderly: a staff report, December 1978. Washington, D.C.: U.S. Dept. of Health, Education, and Welfare, Office of Human Development Services, Federal Council on [the] Aging.
- Fernández Bono R, Ramos Alfonso MRR, Gallardo Frías JS, Navarro Torrente MD, López Montoya IA, Ibáñez Gil E, y cols. Efecto de la intervención de la Enfermera Hospitalaria de Enlace en la calidad de vida y estado funcional en pacientes crónicos, frágiles, pluripatológicos y sus cuidadoras. *Biblioteca lascasas* [en internet] 2008. [Consultado 12 de abril de 2012]; 4 (2). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.pdf>.
- Fernández-Navarro JM^a, Pozuelo B, Ortí P, López L, Cañete A, Verdeguer A, y cols. Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. *An Esp Pediatr*. 2000; 52 (1): 41-46.
- Font-Ribera L, Garcia-Continente X, Davó-Blanes MC, Ariza C, Díez E, García Calvente MM, y cols. El estudio de las desigualdades sociales en la salud infantil y adolescentes en España. *Gaceta Sanitaria*. 2014; 28 (4): 316-325.
- García Calvente MM. El sistema informal de atención a la salud durante la infancia [tesis doctoral]. Granada: Universidad de Granada; 1997.
- García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Gutiérrez Cuadra P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Publica e Instituto Andaluz de la mujer; 1999.
- García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G. Impacto del cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 2004; 18 (Supl 2):83-92.

García Calvente MM, del Río M, Eguiguren AP. Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. Inguruak. 2007; 44: 291-308.

García Calvente MM, La Parra D. La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género. En: García A.M., editor. 5ª monografía. Cataluña, Barcelona: Sociedad Española de Epidemiología. Investigación sobre género y salud; 2007.p. 97-118.

García-Calvente MM, Del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de Atención Primaria ante el cuidado informal. Gaceta Sanitaria. 2010; 24: 293-302.

García-Calvente MM, Del Río M, Marcos Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencias de cuidado informal en España. Gaceta Sanitaria. 2011; 25(S): 100-107.

García Fernández FP, Carrascosa García MI, Rodríguez Torres MC, Gila Selas C, Lagunas Parras JM, Cruz Lendínez AJ. Influencia de las Enfermeras Gestoras de Casos hospitalarios sobre la preparación de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario. GeroKomos. 2009; 20(4): 152-158.

García MC, Torio J. Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. MEDIFAM. 1996; 6 (1): 47-55.

Gómez Hengelbrg E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. TOG (A Coruña) [revista en Internet] 2009 [Consultado 11 de enero de 2012]; 6(9):10. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original 2. Pdf>.

Gómez ML y cols. Perfil de los cuidadores de enfermos incapacitados. Centro de salud. 1997; 5: 686-694.

- González Carrión P. El cáncer durante la infancia: experiencias y necesidades [Tesis doctoral].Granada: Universidad de Granada; 2007.
- González Carrión P, Ruiz González M^a D, De Bustos Roder ML. La hospitalización. En: Ruiz González M^a D, Martínez Barellas MR, González Carrión P. En: Enfermería del niño y del adolescente II. 2^a ed. Madrid: Grupo Paradigma; 2009.p.574-585.
- González-Posada F, Torres-Pérez L. El modelo de gestión de casos ¿Necesitamos implementar un cambio de modelo que normalice la práctica en los hospitales andaluces? Tempus Vitalis. 2009; 9(1): 1-11.
- Gonzalo E, Millán A, Mateo I, Ocaña R, García MM. Informe Global de Resultados de la Encuesta a Personas Mayores Estudio Sobre Condiciones de Vida de las Personas Mayores en Andalucía. Sevilla: Fundación Andaluza de Servicios Sociales. Consejería de Asuntos Sociales; 2004.
- Gordon, M. Nursing diagnoses and the diagnostic process. Am J Nurs. 1976; (8), 1298-1300.
- Gordon M. The implementation of nursing diagnosis. NursClin North Am. 1987; 22: 875-879.
- Gordon M. Diagnóstico Enfermero. Proceso y Aplicación. Madrid: Mosby-Doyma; 1996.
- Henderson V. The Nature of Nursing. Am J Nurs. 1964; (8): 62-68.
- Henderson, V. The nature of nursing. A definition and its implications for practice, research, and education. New York: Macmillan; 1966.
- Henderson V. La Naturaleza de la Enfermería. Reflexiones 25 años después. Madrid: Interamericana-McGraw-Hill; 1994.

Henderson V. Principios básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 1971.

Hernán García M, Cabrera León A, Alaminos Romero FJ, Ruiz Benítez B, Rodríguez García de Cortázar A, Bustamante Elvira S, y col. Estado de la infancia y adolescencia en Andalucía: Discapacidad. [en internet]. Observatorio de la Infancia de Andalucía. 2006. [Consultado 3 de junio de 2012]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/observatoriodelainfancia/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=930.

Hernández Conesa J. Esteban Albert M. Fundamentos de la Enfermería. Teoría y método. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 1999.

Huber M, This publication is based on a joint initiative of The Netherlands Organisation for Health Research and Development and the Health Council of the Netherlands) [en Internet] 2010 [Consultado 11 de octubre de 2013]. Disponible en: http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/bijlage%20A1004_1.pdf.

Huber M, Knottnerus J A, Green L W, Van Der Horst H, Jadad Bechara A R, Kromhout D, Leonard B, Lorig K, y cols. How should we define health? British Medical Journal. 2011; 343(6): d4163.

Hutt R, Rosen R, McCauley J. Case- managing Long- term Conditions. What impact does it have in the treatment of older people? London: The King's Fund. [en internet] 2004. [Consultado 25 de enero de 2012]. Disponible en: <http://WWW:Kingsfund.org.uk/dpf/casemanagement.Pdf>.

IMSERSO. Las personas mayores en España. [en internet] Informe 2002. [Consultado 10 de septiembre de 2012]. Disponible en: <http://imsersomayores.csic.es/estaisticas/informacion/informe2002>.

IMERSO. Las personas mayores en España. [en internet] Informe 2008. [Consultado 10 de septiembre de 2012]. Disponible en:
<http://imersmayores.csic.es/estaisticas/informacion/informe2008>.

Instituto de la Mujer. Encuesta sobre "Uso de tiempos": 1996-2001. [en internet] 2002. [Consultado 10 de septiembre de 2012]. Disponible en:
<http://www.mtas.es/mujer/mcifras>.

Instituto de la Mujer. Estudio sobre las condiciones de la vida familiar y la vida laboral: situación actual, necesidades y demandas. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales [en internet] 2005 [Consultado 10 de junio de 2012]. Disponible en:
http://www.mtas.es/mujer/mujeres/estud_inves/Estudio%20conciliacion.pdf.

Instituto de la Mujer. Las abuelas como recurso de conciliación entre la vida familiar y laboral. Presente y futuro. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales [en internet] 2006 [Consultado 10 de junio de 2012]. Disponible en:
<http://www.inersomayores.csic.es/documentos/documentos/perez-abuelas-01.pdf>.

Instituto de la Mujer. Excedencia por cuidado de hijas/hijos. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [en internet]. 2013 [Consultado 10 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://www.inmujer.gob.es/estadisticas/consulta.do?area=6>.

Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de vida [en Internet] 2013 [Consultado 30 de julio de 2014]. Disponible en:
<http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.html?padre=1023&dh=1>.

Johnson B. Psychiatric nurse consultant in a general hospital. Nurs Outlook.1963; 11(8):728-9.

Kérrouac S; Pepin J; Ducharme F; Duquette A; Major F. El pensamiento enfermero. Masson: Barcelona; 2001.

Kumpusalo E. Social Support and Care. Kuopio, Finland: National Agency for Welfare and Health; 1991.

La Parra D. contribución de las mujeres y hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. Gaceta Sanitaria. 2001; 15: 498-505.

La Salud en la población Infantil y adolescente en Andalucía. Encuesta Andaluza de Salud 2003. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social [en internet] 2003 [Consultado 11 de julio de 2012]. Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/observatoriodelainfancia/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=1712.

Lee C, Powers JR. Number of social roles, health, and well-being in three generations of Australian women. Int J Behav Med. 2002, 9:195-215.

Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Brunam MA, Patrick DL, Perrin EB, y cols. Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. ClinTher. 1996; 18: 979-92.

López Revuelta k, García López FJ, De Álvaro Moreno F, Alonso J on behalf the CALVIDIA group. Perceived mental health at the start of dialysis as a predictor of morbidity and mortality in patients with end-stage renal disease (CALVIDIA Study) Nephrol Dial Transplant. 2004; 19: 2347-53.

Luis M^aT, Fernández C, Navarro Gómez M^aV. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 3^a ed. Barcelona: Masson; 2005.

Luis M^aT. Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica. 7^a ed. Barcelona: Masson; 2006.

Manley K. A conceptual Framework for advanced practice: An action research project operationalizing and advanced practitioner/consultant nurse role. Journal of Clinical Nursing. 1997; 6(3): 179-190.

Manual de la gestión de casos en Andalucía: Enfermeras Gestoras de Casos en el hospital. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Dirección Regional de desarrollo e Innovación en Cuidados. Servicio Andaluz de Salud. Sevilla [en internet] 2006. [Consultado 12 de abril de 2013]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../../contenidos/gestioncalidad/Manual%20Gesti%F3n%20de%20Casos%20en%20Andaluc%EDa.pdf>.

Manual de la gestión de casos en Andalucía: Enfermeras Gestoras de Casos en Atención Primaria. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Sevilla [en internet] 2007. [Consultado 12 de abril de 2013]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../../contenidos/gestioncalidad/Manual%20Gesti%F3n%20Casos%20en%20Andaluc%EDa%20Atenci%F3n%20Primaria.pdf>.

Marmot M, Atkinson T, Bell J, et al. Fair society, healthy lives. The Marmot review. Strategic review of inequalities in England post 2010. [en internet] 2010 [Consultado 10 de enero de 2014]. Disponible en: <http://www.ucl.ac.uk/gheg/marmotreview/Documents/finalreport/FairSocietyHealthyLives>.

Martín García A. ¿Un programa de gestión de casos liderado por enfermeras y dirigido a la población anciana, puede favorecer el empoderamiento comunitario de los mismos? Evidentia [revista en internet] 2010 [Consultado 27 de diciembre de 2012]. Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n30/ev0730.php>.

Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 5ª ed. Madrid: Elsevier Science, S.A.; 2004.

Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. Rev. Esp. Salud Pública. 2011; 85(3): 257-266.

Maslow A. Motivación y personalidad. 2ª ed. Madrid: Sagitario; 1975.

Maslow A. El hombre autorrealizado. Hacia una psicología del ser. 13ª ed. Barcelona: Kairos; 2000.

Mateo I y cols. Cuidadores familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria. 2000; 26(3): 25-34.

McDowell I, Newell C, Measuring Health. A guide to rating scales and questionnaires. New York. Oxford University Press. 1996.

Medina Carmona A, Cañas Fuentes MA. Efectividad de las intervenciones de las Enfermeras Gestoras de Casos hospitalarias en los pacientes dependientes y sus cuidadoras en el diagnóstico enfermero "Síndrome de estrés del traslado". Biblioteca Lascasas [en internet] 2008. [Consultado 10 de noviembre de 2013]; 4 (2). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.pdf>

Meneu de Guillerna, R. Experiencias de integración clínica: equilibrio entre gestión de casos y gestión de enfermedades cuando sólo existen enfermos. En Ibern P, editor. Integración asistencial: fundamentos, experiencias y vías de avance. Barcelona: Masson; 2006. p.1-35.

Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. Clin Pediatr Emerg Med. 2007; 8(3): 212-219.

Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HC. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enferm. 2008; 21(3): 427-31.

Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E, (eds.). Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4ª ed. Madrid: Elsevier; 2009.

Morales Asensio JM, Gonzalo-Jiménez E, Martín-Santos FJ, Morilla Herrera JC, Celdrán Mañas M, Millán-Carrasco A, García-Arrabal JJ, Toral-López I. Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health Care. A quasi-experimental, controlled. BMC Health Services Research. 2008; 8(1): 193.

Mompart MP. La problemática del conocimiento enfermero. Educare21 [en Internet]. 2004 [Consultado 12 de julio de 2012]. Disponible en:
<http://www.enfermeria21.com/revistas/educare/articulo/11023/>.

NANDA Internacional: DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS. Definiciones y Clasificación 2012-2014. Madrid: Elsevier; 2013.

Nightingale F. Notas sobre Enfermería. Que es y qué no es. Barcelona: Salvat; 1990.

Observatorio de la Infancia en Andalucía. Cifras y datos nº 8 demografía e infancia en Andalucía 2011 [en internet] 2012. [Consultado 5 diciembre 2013]; (8):17.
Disponible en:
<http://www.juntadeandalucia.es/observatoriodelainfancia/oia/esp/descargar.aspx?id=3602&tipo=documento>.

Observatorio de la Infancia en Andalucía. Datos de discapacidades, deficiencias y limitaciones en menores de 18 años de Andalucía y España: Infancia y salud 2004. [Consultado 3 de junio de 2013]. Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/observatoriodelainfancia/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=122.

Observatorio de la Infancia en Andalucía. Infancia y salud [en internet] 2012 [Consultado 22 de junio de 2013]. Disponible en:
<http://www.juntadeandalucia.es/observatoriodelainfancia/oia/esp/descargar.aspx?id=3861&tipo=documento>.

Observatorio de la Infancia en Andalucía. Natalidad, fecundidad y número medio de hijos por mujer: Andalucía, España y Europa. 2010/2011 [en internet] 2012. [Consultado 3 de junio de 2013]. Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/observatoriodelainfancia/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=3710.

Observatorio de la Infancia en Andalucía. Menores de edad en Andalucía. Datos Cuantitativos. Informe 2013 [en internet] 2013 [Consultado 22 de junio de 2013]. Disponible en:
<http://www.juntadeandalucia.es/observatoriodelainfancia/oia/esp/descargar.aspx?id=3981&tipo=documento>.

Oliva J, Vilaplana C, Osuna R. El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. Gaceta Sanitaria. 2011; 25 (S): 108-114.

Orem D. Normas Prácticas en Enfermería. Pirámide: Madrid; 1983.

Organización Mundial de la Salud. Carta de Ottawa para la promoción de la salud. En Primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud; 1986.

Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). [en internet] 2001 [Consultado 10 de diciembre de 2012]. Disponible en:
http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF_OMS_abreviada.pdf.

- Orozco Africano JM. Evaluación de políticas públicas de salud en la ciudad de Cartagena. Cartagena de Indias: eumed.net. 2006.
- Pane S, Solans M, Gaite L, Serra- Sutton V, Estrada MD, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2006.
- Patrick, D., Erickson P. Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation. Oxford University Press. New York.1993.
- Peplau HE. Psychiatric nursing skills and the general hospital patient. Nurs Forum. 1964; 3(2): 28-37.
- Pérez Hernández RM, López Alonso SR, Lacida Baro M, Rodríguez Gómez S. La Enfermera Comunitaria de Enlace en el Servicio Andaluz de Salud. Enfermería Comunitaria [revista en internet] 2005 [Consultado 16 de noviembre de 2011]; 1 (1). Disponible en: http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/1_articulo_43-48.php.
- Pérez Morales MJ. Vivencia de una cuidadora familiar de un paciente en coma irreversible. Arch Memoria [en internet] 2011 [Consultado el 13 de enero de 2012]; (8 fasc.2). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/8/8204.php>.
- Permanyer Miralda C, Brotons Cuixart C, Ribera Sole A, Moral Pélaez I, Cascant Castello P, Alonso J, ycol. Resultados clínicos y de calidad de los pacientes tratados con angioplastia coronaria con balón o stent. Estudio multicéntrico prospectivo. Rev Espcardiol. 2001; 54: 597-606.
- Perteguer Huertas I. La gestión de casos: haciendo camino. Enfermería Clínica. 2014; 24(3): 159-161.

Piaget J, Inhelder B. Psicología del niño. Madrid: Morata; 1977.

Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta- analysis. Psychology and Aging. 2003; 18(2): 182-91.

Prescop KL., Dodge HH, Morycz RK, Schulz R M, Ganguli M. Elders with dementia living in the community with and without caregivers: an epidemiological study. International Psychogeriatrics.1999; 11(03): 235-250.

I Plan Estratégico para la igualdad de Mujeres y Hombres en Andalucía 2010/2013 [en internet] 2010 [Consultado 20 de enero de 2014]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/medioambiente/portal_web/web/la_consejeria/igualdad_genero/plan_estrategico_igualdad.pdf.

II Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía; 2005

Ploeg J, Feightner J, Hutchison B, Patterson C, Sigouin C, y Gauld M. Effectiveness of preventive primary care outreach interventions aimed at older people: meta-analysis of randomized controlled trials. Canadian Family Physician. 2005; 51(9):1244-1245.

Ponce González JM. Ahorro del gasto en material ortoprotésico derivado de la Enfermera Gestora de Casos comunitaria en Andalucía. Evidentia [revista en internet] 2010 [Consultado 27 de abril de 2013]; 7(31). Disponible en: <http://www.index-f.com7evidentia/n317ev7276.php>.

Preámbulo de la Constitución de la Asamblea Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York, 19-22 de junio de 1946; firmada

el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Actas oficiales de la Organización Mundial de la Salud, No. 2, p. 100).

Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado nº 299 de (15-12-2006).

Promoción de la salud Glosario, Ginebra, Organización Mundial de la salud [en internet] 1998 [Consultado 10 de julio de 2012]. Disponible en:
http://www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf.

Quiñoz Gallardo MD; Vellido González C, Rivas Campos A, Martín Berrido M, González Guerrero Leticia, Vellido González D, Nieto Poyato RM, Corral Rubio MC. Evaluación del Plan funcional dirigido a personas cuidadoras en hospitalización. Enfermería Clínica. 2013; 23 (6): 262-270.

Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra- Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. Gaceta Sanitaria. 2001; 15(supl.4): 34-43.

Rajmil L, Díez E, Peiró R. Desigualdades sociales en la salud infantil. Informe SESPAS 2010; Gaceta Sanitaria. 2010; 24(Supl 1): 42-48.

Ramírez García P, et al. Enfermería de práctica avanzada: historia y definición. Enfermería Clínica. 2002; 12(6): 286-9.

Roach MS. The human act of caring: A blueprint for the health professions. (Rev. ed.). Ottawa, Canada: Canadian Hospital Association Press.1992.

Roberts D. Liaison mental health nursing: origins, definition and prospects. J Adv Nurs. 1997; 25(1): 101-8.

Ruiz de Velasco I, Quintana J, Padierna J, Aróstegi I, Bernal A, Pérez Izquierdo J, y cols.

Validez del cuestionario calidad de vida SF-36 como indicador de resultados de procedimientos médicos y quirúrgicos. Rev Calidad Asistencial. 2002; 17: 206-12.

Salinas Sánchez AS; Hernández MI, Segura MM, Lorenzo Romero JG, Virseda Rodríguez JA. The impact of benign Prostatic hyperplasia surgery on patients quality of life. UrolInt. 2002; 68: 32-7.

Sánchez Cruz JJ, Sánchez Villegas P, Moya Garrido MN. La salud en Andalucía según las Encuestas Andaluzas de Salud (EAS): EAS 1999, EAS 2003 y EAS 2007. Encuesta Andaluza de Salud Pública [en internet] 2010 [Consultado 11 de julio de 2012]. Disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_1_vida_sana/encuesta_salud.pdf.

Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la Salud: aspectos conceptuales. Ciencia y Enfermería. 2003; (2): 9-21.

Schultz R, Beach SR. Caregiving as risk factor for mortality. The caregiver health effects study. JAMA. 1999; 282(23): 2215-9.

Shelton P, Schraeder C, Dworak D, Fraser, C, y Sager, M A. Caregivers' utilization of health services: results from the Medicare Alzheimer's Disasa Demonstration, Illinois site. J Am Geriatr Soc. 2001; 49(12): 1600-1605.

Shumaker S, Naughton M. The International Assessment of Health-Related Quality of Life: a theoretical perspective. En: Shumaker S, Berson R, editors. The international assessment of health-related quality of life: theory, translation, measurement and analysis. Oxford: Rapid Communications; 1995.

Smith JP. Virginia Henderson. Los primeros noventa años. Barcelona: Masson; 1996.

- Tobío Soler C. Conciliación o contradicción: como hacen las madres trabajadoras. *Reis*. 2002; 97: 155-186.
- Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programa e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. 2008; 19(1):9-15.
- Turner A, Findlay L. Informal caregiving for seniors. *Healt Rep*. 2012; 23(3) :33-6.
- Twigg, J. Atkin, K. Carers perceived. Policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press. 1994.
- Unidades de atención a la complejidad clínica a los equipos de salud. Aplicación del modelo de gestión de casos en la Atención Primaria de Salud. Instituto Catalán de la Salud. Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud. 2010.
- Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Instrumentos de medida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Medicina Clínica*. 2005; 125(sup1):56-60.
- Valiente Fernández C. La expansión de una política de ayuda (parcial) a las familias: educación infantil y cuidado de los niños pequeños en España. En: Chiulà E, Sanz Sanz JF, editores. *En torno a la familia española: análisis y reflexiones desde perspectivas sociológicas y económicas. Serie Economía y Sociedad. No 36*. Madrid: FUNCAS; 2008.
- Van Ewijk H, Hens H, Lammersen G. Mapping of care services and the care workforce. Consolidated report. Moss, P. Londres: Universidad de Londres; 2002.
- Vellido González C, González Carrión P. Aplicación de la metodología enfermera en UCIP. En: María Morales Gil I, García Piñero JM. *Cuidados Intensivos Pediátricos*. Madrid: DAE (Grupo Paradigma); 2010. p, 15-24.

- Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, Santed R, Valderas JM, Ribera A, Domingo-Salvany A, Alonso J. El Cuestionario de Salud SF-36 Español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gaceta Sanitaria. 2005; 19(2): 135-50.
- Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. Med Care.1992; 30: 473-83.
- Ware JE Jr, Kosinski M, Gandek B, Aaronson NK, Apolone G, Bech P, y cols. The factor structure of the SF-36 Health survey in 10 countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment.J Clin Epidemiol. 1998; 51: 1159-65.
- WHOQOL Group. Study Protocol for the World Health Organization Project to develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL).Quality of Life Research. 1993; 2: 153-159.
- Williams F. In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care. Critical Social Policy 2001; 21: 467-93.
- Yura, Helen, Carlos Montuenga, and Mary B. Walsh. El proceso de Enfermería: valoración, planificación, implementación y evaluación. Editorial Alhambra; 1982.

Anexos

Anexo I.- Cuestionario SF-36.

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36 VERSIÓN ESPAÑOLA 1.4 (junio de 1999)

INSTRUCCIONES:

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Regular
- ☐ Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- ☐ Mucho mejor ahora que hace un año
- ☐ Algo mejor ahora que hace un año
- ☐ Más o menos igual que hace un año
- ☐ Algo peor ahora que hace un año
- ☐ Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- ☐ Sí, me limita mucho
- ☐ Sí, me limita un poco
- ☐ No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- ☐ Sí, me limita mucho
- ☐ Sí, me limita un poco
- ☐ No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- ☐ Sí, me limita mucho
- ☐ Sí, me limita un poco
- ☐ No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- ☐ Sí, me limita mucho
- ☐ Sí, me limita un poco
- ☐ No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

- ☐ Sí, me limita mucho
- ☐ Sí, me limita un poco

☐ No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

☐ Sí, me limita mucho

☐ Sí, me limita un poco

☐ No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

☐ Sí, me limita mucho

☐ Sí, me limita un poco

☐ No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

☐ Sí, me limita mucho

☐ Sí, me limita un poco

☐ No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

☐ Sí, me limita mucho

☐ Sí, me limita un poco

☐ No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

☐ Sí, me limita mucho

☐ Sí, me limita un poco

☐ No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

☐ Sí

☐ No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

☐ Sí

☐ No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

☐ Sí

☐ No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

☐ Sí

☐ No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

☐ Sí

☐ No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

☐ Sí

☐ No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

☐ Sí

☐ No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

☐ Nada

☐ Un poco

☐ Regular

☐ Bastante

☐ Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

☐ No, ninguno

☐ Sí, muy poco

☐ Sí, un poco

☐ Sí, moderado

☐ Sí, mucho

☐ Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- ☐ Nada
- ☐ Un poco
- ☐ Regular
- ☐ Bastante
- ☐ Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre
- ☐ Muchas veces
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre
- ☐ Muchas veces
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre
- ☐ Muchas veces
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre
- ☐ Muchas veces
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre
- ☐ Muchas veces
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre

- ☐ Muchas veces
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre
- ☐ Muchas veces
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre
- ☐ Muchas veces
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre
- ☐ Muchas veces
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- ☐ Siempre
- ☐ Casi siempre
- ☐ Algunas veces
- ☐ Sólo alguna vez
- ☐ Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- ☐ Totalmente cierta
- ☐ Bastante cierta
- ☐ No lo sé
- ☐ Bastante falsa
- ☐ Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- ☐ Totalmente cierta
- ☐ Bastante cierta
- ☐ No lo sé
- ☐ Bastante falsa
- ☐ Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- ☐ Totalmente cierta

- ☐ Bastante cierta
- ☐ No lo sé
- ☐ Bastante falsa
- ☐ Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- ☐ Totalmente cierta
- ☐ Bastante cierta
- ☐ No lo sé
- ☐ Bastante falsa
- ☐ Totalmente falsa

Anexo II.- Hoja recogida de datos SF-36

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Id Paciente

En general, usted diría que su salud es: ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal

Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados,...)

Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados (mover una mesa, pasar aspiradora, caminar más de una hora,...)?

Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (100 m)?

Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por si mismo?

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas

Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional?

Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional?

Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional?

Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, amigos, vecinos?

¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido trabajo fuera de casa y tareas domésticas)?

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas

¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

¿Cuánto tiempo se sintió bajo de moral que nadie podía animarle?

¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

¿Cuánto tiempoo tuvo mucha energía?	<input type="text"/>
¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?	<input type="text"/>
¿Cuánto tiempo se sintió agotado?	<input type="text"/>
¿Cuánto tiempo se sintió feliz?	<input type="text"/>
¿Cuánto tiempo se sintió cansado?	<input type="text"/>
¿Qué frecuencia la salud o problemas emocionales le dificultan sus actividades sociales ?	<input type="text"/>
Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="text"/>
Estoy tan sano como cualquiera	<input type="text"/>
Creo que mi salud va a empeorar	<input type="text"/>
Mi salud es excelente	<input type="text"/>

Anexo III.- Etiquetas de resultado e indicadores NOC.

1. Para conocer la calidad de vida relacionada con la salud está íntimamente ligada a la disminución de los factores estresante del proceso de enfermedad, situación de ingreso y alteración de la normalidad familiar:

2508 Bienestar del cuidador principal

250807-Satisfacción con el apoyo profesional.	Puntuación inicial	Puntuación al alta
250811-La familia comparte las responsabilidades de los cuidados.	Puntuación inicial	Puntuación al alta
250812-Disponibilidad de descanso.	Puntuación inicial	Puntuación al alta

2604 Normalización de la familia

260401-Reconocimiento de la existencia de alteraciones y sus posibilidades de alterar las rutinas de la familia.	Puntuación inicial	Puntuación al alta
260415-Utiliza recursos, incluyendo grupos de apoyo.	Puntuación inicial	Puntuación al alta

2. Para explorar la adaptación de la cuidadora a los problemas de salud de su hijo:

1300 Aceptación del estado de salud

13008-Reconocimiento de la realidad de la situación de salud.	Puntuación inicial	Puntuación al alta

3. Para evaluar su preparación, conocimientos y habilidades en la prestación de los cuidados:

2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario

220201-Voluntad de asumir el papel de cuidador familiar.	Puntuación inicial	Puntuación al alta
220204-Participación en las decisiones de atención domiciliaria.	Puntuación inicial	Puntuación al alta
220206-Conocimiento del régimen del tratamiento recomendado.	Puntuación inicial	Puntuación al alta
220209-Conocimientos de cuidados en el seguimiento.	Puntuación inicial	Puntuación al alta
220210-Conocimiento de cuidados urgentes.	Puntuación inicial	Puntuación al alta
220219-Conocimiento de donde obtener el equipamiento necesario.	Puntuación inicial	Puntuación al alta

Anexo IV.- Hoja recogida de datos NOC.

NURSING OUTCOMES CLASSIFICATION (NOC)

ID Paciente

	Puntuación inicial	Puntuación al alta
2508 Bienestar del cuidador principal		
250807 Satisfacción con el apoyo personal	<input type="text"/>	<input type="text"/>
250811 La familia comparte las responsabilidades de los cuidados	<input type="text"/>	<input type="text"/>
250812 Disponibilidad de descanso	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario		
220201 Voluntad de asumir el papel de cuidador principal	<input type="text"/>	<input type="text"/>
220204 Participación en las decisiones de atención domiciliaria	<input type="text"/>	<input type="text"/>
220206 Conocimiento del régimen del tratamiento recomendado	<input type="text"/>	<input type="text"/>
220209 Conocimientos de cuidados en el seguimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>
220210 Conocimiento de cuidados urgentes	<input type="text"/>	<input type="text"/>
220219 Conocimiento de donde obtener el equipamiento necesario	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Anexo V.- Información para solicitar a las cuidadoras la participación en el estudio.

Aspectos generales

Con este documento se le solicita su consentimiento para participar en un estudio de investigación que se está realizando en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

Antes de formalizar su consentimiento se le va a informar en qué consiste este estudio, cuál es su objetivo así como que supondrá para usted participar en él.

Comentarle que su participación es voluntaria y totalmente anónima.

Si necesita más información puede llamar al teléfono que la Enfermera Gestora de Casos hospitalaria (EGCH) le ha proporcionado.

Si en cualquier momento desea revocar su decisión podrá hacerlo.

Interrogantes que le pueden surgir antes de decidir participar en este estudio.

1. ¿Quién realiza el estudio?

El estudio para el que se le solicita su colaboración lo está realizando Concepción Vellido González, EGCH del hospital del centro Materno Infantil del Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

2. ¿Por qué se hace este estudio?

Andalucía ha desarrollado las herramientas necesarias para garantizar la continuidad de cuidados de los pacientes en sus domicilios. La EGCH conocedora del medio hospitalario, con experiencia en valoración, planificación y continuidad de cuidados de

pacientes y cuidadoras; proporciona los medios necesarios para minimizar el impacto que ciertas situaciones de salud complejas, los obstáculos que los pacientes y sus cuidadoras encuentran en el entorno sanitario y más concretamente en el hospital y en la transición al domicilio. Lo que incidirá en la salud y por tanto en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente y cuidadoras.

Esta investigación pretende evaluar las intervenciones de la EGCH y su repercusión en la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras.

3. ¿Cómo se hace este estudio?

En el estudio se evalúan los aspectos relativos a la salud de las cuidadoras desde el momento que contactan con la EGCH y posteriormente cuando tenga lugar el alta de paciente a su domicilio.

Para ello se le pedirá a las cuidadoras que rellenen dos encuestas en las que deberán contestar a cuestiones relacionadas con lo que piensan sobre su salud en aspectos como:

Actividades o cosas que usted realiza un día normal.

Problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas.

Como le han ido las cosas durante las últimas 4 semanas.

Si le parecen ciertas o falsas las frases que se exponen a continuación.

4. ¿Qué beneficios puede aportar este estudio?

Conocer los posibles efectos a corto plazo de la gestión de la EGCH en la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras e identificar mejoras.

5. ¿Me puede perjudicar este estudio?

Si usted decide no participar en este estudio, la atención sanitaria que recibirá por todo el equipo que atiende a su hijo así como por la EGCH será exactamente la misma con excepción de la realización de los cuestionarios que para la puesta en marcha de este estudio se están realizando y que tienen como finalidad conocer mejor algunos aspectos relacionados con su salud. En ningún momento el no participar en este estudio le podrá perjudicar en su salud.

6. ¿Cómo se va a disponer de mis datos?

En ningún momento los datos recopilados con este estudio serán difundidos o tratados por personas ajenas al investigador, en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

7. ¿Quién es la persona responsable de este estudio?

El investigador principal es la EGCH del hospital Universitario Virgen de las Nieves. Teléfono: 671562503.

Anexo VI.- Consentimiento de la persona cuidadora.

Estimada cuidadora:

Esta investigación pretende evaluar como repercuten las intervenciones de la Enfermera Gestora de Casos en la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras de niños con problemas de salud.

Por este motivo nos gustaría cumplimentara el cuestionario que a continuación se le entregará para abordar los siguientes aspectos:

Como repercute la actuación de esta enfermera en su calidad de vida relacionada con la salud.

Identificar mejoras en la prestación del servicio.

Necesitamos conocer su opinión, nos interesa mucho y nos resulta muy útil para ir mejorando nuestra actuación.

Le garantizamos la confidencialidad de toda la información que nos facilite y solo se recogerá su opinión pero no su nombre.

Por favor firme el consentimiento si acepta participar en este proyecto de investigación.

Le agradecemos mucho su colaboración.

Nombre y Apellidos: -----

- He sido informado del estudio del que se me pide el consentimiento.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

En Granada a-----de-----de 2012

Firma:

Anexo VII.- Autorización del Comité de Ética de la Investigación Biomédica Provincia de Granada.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

DON FRANCISCO JAVIER SALMERÓN ESCOBAR, EN CALIDAD DE PRESIDENTE DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA PROVINCIAL DE GRANADA,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado favorablemente, en su reunión celebrada el día 28 de julio de 2014, el proyecto de Tesis Doctoral presentada por D^a. Concepción Vellido González. Enfermera HUVN, titulada: "Gestión de casos y calidad de vida de las cuidadoras en Pediatría". Dirigida por D^a Isabel M^a Morales Gil, Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga y D^a Pilar González Carrión del Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

Y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el mencionado estudio.

Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.

Y que este Comité acepta que dicho proyecto sea realizado en dicho Centro.

Lo que firmo en Granada, a cinco de septiembre de dos mil catorce.



Producción científica relacionada con la tesis

I.- Comunicaciones presentadas a Congresos.

1. Investén, Vitoria 2014. XVIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados.

Comunicación oral en formato de 10 minutos: *“Perfil de las cuidadoras de niños con problemas complejos de salud”*.

Código 14378.

Autoras: Concepción Vellido González, Pilar González Carrión, Alicia Vellido González, Isabel María Morales Gil.

Pendiente de publicación en el libro de ponencias del XVIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud.

Instituto de Salud Carlos III: (Investén-isciii).



Madrid, 8 de julio de
2014

Estimado/a autor/a,

Tenemos el placer de comunicarle que su trabajo **Perfil de las cuidadoras de niños con problemas complejos de salud.**, de los autores: Concepción Vellido González, Pilar González Carrión, Alicia Vellido González, Isabel María Morales Gil., con código "**14378**" tras haber sido evaluado por el Comité Científico, ha sido seleccionado para su presentación en la modalidad "**COMUNICACIÓN ORAL formato de 10 minutos**" en el XVIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados, que se celebrará en Vitoria, del 11 al 14 de Noviembre de 2014.

Le recordamos que en nuestro encuentro, existen dos posibilidades de difusión de los trabajos científicos:

1. **Comunicación oral** (presencial o virtual) en dos formatos:

- Formato largo: dispondrá de **10 minutos** para su exposición.
- Formato breve: dispondrá de **4 minutos** para su exposición.

2. **Póster** (sólo presencial) en tres modalidades:

- Modalidad general.
- Modalidad alumnos de Grado.
- Modalidad alumnos de Postgrado y Residentes.

La organización del encuentro realiza la impresión y colocación del póster, para ello usted tiene que seguir las instrucciones que encontrará en su área personal.

Para la modalidad de aceptación definitiva, el Comité Científico ha tenido en cuenta la preferencia de modalidad que usted marcó cuando nos envió el resumen y la calificación obtenida tras el proceso de evaluación por pares. Consecuentemente, estos dos datos pueden no ser coincidentes, prevaleciendo en cualquier caso la decisión del Comité Científico.

Obligatoriamente, y antes del plazo límite establecido (**15 de octubre para POSTER y 27 de octubre para COMUNICACIÓN ORAL EN CUALQUIERA DE LOS FORMATOS**), deberá enviar el material de apoyo que vaya a utilizar a través de la aplicación web del Encuentro (www.investigacionencuidados.es). **Después de esta fecha no podrá realizarse ningún cambio en dicho material.**

Tenga en cuenta el tiempo de que dispone para presentar su trabajo y que el material de apoyo a su exposición oral debe facilitar la comprensión de su presentación a los asistentes.

Asimismo, la persona designada para presentar el trabajo (que tendrá que ser uno de los autores del trabajo en las presentaciones orales y al menos un autor de los que figura en el póster), deberá haber realizado y pagado su inscripción antes del día **15 de octubre**. **La organización podrá retirar del programa todos aquellos trabajos que no hayan realizado el pago de la inscripción antes de esta fecha.**

II.- Publicaciones

Artículos Publicados

- ✓ M^a Dolores Quiñoz-Gallardo, **Concepción Vellido-González**, Antonio Rivas-Campos, Mercedes Martín-Berrido, Leticia González-Guerrero, Dolores Vellido-González, Rosa María Nieto-Poyato, M^a Carmen Corral-Rubio. *“Evaluación de un plan funcional dirigido a personas cuidadoras entendidas como clientes del sistema sanitario”*. Enfermería Clínica. 2013; 23 (6):262-270. Se adjunta copia de la página del resumen.

Artículos en Revisión

- ✓ **Concepción Vellido-González**, Pilar González-Carrión, María José Molina-Rueda, Isabel María Morales-Gil. *“Población infantil con necesidades de cuidados especiales que requiere de una práctica avanzada de enfermería”*. Enfermería Clínica. Se adjunta copia de la recepción del artículo por la revista y resumen del mismo.
- ✓ **Vellido González C**, González Carrión P, Barón López FJ, Valero Aguilera B, Morales Gil IM. *“Repercusión del cuidado del hijo enfermo en la calidad de vida relacionada con la salud de la cuidadora”*. Revista Latino- Americana de Enfermagem. Se adjunta copia de la recepción del artículo por la revista y resumen del mismo.

PUBLICACIÓN -1

Enferm Clin. 2013;23(6):262-270



Enfermería Clínica

www.elsevier.es/enfermeriaclinica



ORIGINAL

Evaluación del plan funcional dirigido a personas cuidadoras en hospitalización

M. Dolores Quiñoz-Gallardo^{a,*}, Concepción Vellido-González^a,
Antonio Rivas-Campos^a, Mercedes Martín-Berrido^b, Leticia González-Guerrero^a,
Dolores Vellido-González^a, Rosa María Nieto-Poyato^a y M. Carmen Corral-Rubio^a

^a Enfermera, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España

^b Técnico de la Unidad de Atención al Usuario, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España

Recibido el 19 de marzo de 2013; aceptado el 25 de agosto de 2013

Disponible en Internet el 17 de octubre de 2013

PALABRAS CLAVE

Persona cuidadora;
Hospitalización;
Dependencia;
Cronicidad;
Cuidados;
Enfermería;
Grupo focal

Resumen

Fundamentos: El cuidado de personas dependientes se ha incrementado, por lo que las reformas del sistema sanitario están visibilizando a las personas cuidadoras. Se desarrolló un plan funcional para personas cuidadoras en hospitalización, y esta investigación pretende indagar cómo ha sido su implementación, identificando puntos fuertes y débiles que promuevan cambios entre el sistema formal e informal.

Métodos: Se diseñó un estudio cualitativo, considerando como sujetos de estudio a los profesionales de enfermería y personas cuidadoras identificadas en el Hospital. Se utilizó la técnica de grupo focal seleccionando 8 personas en cada segmento. Se elaboraron 2 guiones de preguntas con los criterios de evaluación recogidos en las líneas estratégicas del plan: identificación/captación, acogida, descanso, dieta, atención sanitaria, información/educación sanitaria, gestión e implementación y otras propuestas. Los datos se recogieron durante mayo de 2011.

Resultados: Se encontraron dificultades en la identificación y captación de las personas cuidadoras, por no realizar su valoración inicial. En cuanto a la acogida, en algunos casos no se entregaba folleto informativo. El descanso no es posible por la renuncia a alejarse de su familiar. La dieta es la principal causa del conflicto y destaca la falta de educación sanitaria para continuar con los cuidados domiciliarios. Se valoran positivamente los circuitos de atención preferente en urgencias. Los profesionales de enfermería consideran que el desarrollo del plan supone una sobrecarga de trabajo.

Conclusiones: Los puntos fuertes y débiles identificados permitirán establecer mejoras en la implementación del plan para conseguir el cambio en aspectos específicos como la información/educación, atención, descanso y dieta de la persona cuidadora. Destacamos la necesidad de potenciar el cambio de modelo.

© 2013 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lolaquinoz@gmail.com (M.D. Quiñoz-Gallardo).

PUBLICACIÓN -2

Asunto	ENFCLIN-14-104: código de referencia de su artículo
Remitente	Enfermería Clínica
Destinatario	cvellido@ual.es, concepcion.vellido.sspa@juntadeandalucia.es
Fecha	08.09.2014 18:38

Estimado/a Ms. Vellido Gonzalez:

Le confirmamos que se ha iniciado el proceso de revisión de su artículo "Población infantil con necesidades de cuidados especiales que requiere de una práctica avanzada de enfermería." (ref. ENFCLIN-14-104), enviado a Enfermería Clínica para su posible publicación.

Tras una revisión por parte del equipo editorial de esta revista, si en el plazo aproximado de 20 días no recibe una carta para informarle de que el manuscrito que nos ha enviado no esta en sintonía con la línea de contenidos de nuestra revista significa que su manuscrito ha pasado a ser evaluado (según la sección a la que se dirija su manuscrito) por uno o dos revisores de nuestro grupo de expertos, externo e independiente, cuyas recomendaciones le transmitiremos posteriormente. Estimamos que el plazo para este primer proceso no debería ser mayor de dos meses.

Le recordamos que la revista se reserva el derecho de introducir aquellas modificaciones formales que la publicación requiera para adecuar el manuscrito a cualquiera de sus secciones. A su vez, esta aceptación supone que la revista Enfermería Clínica tiene todos los derechos de publicación y reproducción total o parcial de este manuscrito.

Rogamos que siempre que se dirija a nosotros para cualquier consulta relativa a este manuscrito utilice el número de referencia que le hemos adjudicado.

Reciba un cordial saludo,

Concepción Padilla Marín
Directora
ENFERMERÍA CLÍNICA

Nota: Para consultar el estado de su artículo debe seguir los siguientes pasos:

1. Acceda a la página <http://ees.elsevier.com/enfclin/>.
2. Introduzca sus datos de registro (Usuario: Your username is: cvellido@ual.es; Password: PASSWORD).

Si no sabe o no recuerda su password, entre en:
http://ees.elsevier.com/ENFCLIN/automail_query.asp.

Elsevier Editorial System (tm) for Enfermería Clínica Manuscript Draft

Manuscript Number: ref. ENFCLIN-14-104.

Title: Población infantil con necesidades de cuidados especiales que requiere de una práctica avanzada de enfermería.

Child population with special health care needs requiring advanced nursing practice.

Article Type: Original

Palabras clave: Enfermeras gestoras de casos, enfermedad crónica, fragilidad, valoración de discapacidad, cuidados paliativos.

Keywords: Case management nurses, chronic diseases, fragility, disability assessment, palliative care.

Corresponding Author: Ms. Concepción Vellido González,

Corresponding Author's Institution: Servicio Andaluz de Salud y Universidad de Málaga

First Author: Concepción Vellido González

Order of Authors: Concepción Vellido González; Pilar González Carrión; María José Molina Rueda; Isabel María Morales Gil.

Resumen:

Objetivo: Analizar la población pediátrica que está siendo atendida por las EGC en Andalucía, así como definir la población infantil con necesidades de cuidados especiales que requieren de una práctica avanzada de enfermería.

Metodología: Se llevo a cabo una investigación cualitativa, realizando entrevistas semiestructuradas a EGC que atienden a población pediátrica en las diferentes provincias andaluzas. De la transcripción literal de las entrevistas, se realizó un análisis de contenido clasificando las respuestas por provincias. Además del análisis de la población atendida por la EGCH del Hospital Materno Infantil de Granada desde enero 2012 a finales de marzo de 2013.

Resultados: Las EGC están dando respuesta a aquellos niños incluidos en cuidados paliativos, con proceso de cáncer, parálisis cerebral infantil, dependientes de ventilación mecánica, niños en situación de riesgo social, y a las cuidadoras que precisan educación sanitaria para el manejo del tratamiento y cuidado del niño.

Conclusiones: En pediatría la actuación de las EGC está centrada en la población infantil con problemas de salud complejos y mayores necesidades de cuidados en

el domicilio, a los que se debe dar la mejor atención desde los diferentes escenarios de salud. El análisis de estas entrevistas y la revisión de conceptos como cronicidad, fragilidad, discapacidad y cuidados paliativos nos ha ayudado a delimitar la población infantil atendida por las EGC.

Summary:

Objective: Despite target population of the Case Management Nurses (CMN) is defined, we believe it needs further specification. This study aims to analyze the cared pediatric population by the CMN in Andalusia, and to define the child population with special health care necessities and requirements of advanced nursing practice.

Methodology: Qualitative research was performed and it consisted of semi-structured interviews to CMN who care for pediatric patients in different Andalusian provinces. From the literal transcription of the interviews, a content analysis was conducted classifying the responses by provinces. Besides the analysis of the population served by the EGCH the Maternity Hospital of Granada in January 2012 at the end of March 2013.

Results: CMN are responding to children in palliative care, with cancer disease, cerebral palsy, mechanical ventilation or children at social risk, and to the caregivers who need health education for the treatment and management of child care.

Conclusions: CMN performance in pediatrics is focused on those children with complex health problems and those who require more care at home, whom should be given the best answer from every different health features. These interviews analysis and a concept update in chronicity, fragility, disability and palliative care has helped us to delimitate the CMN attended child population.

PUBLICACIÓN -3



Revista Latino-Americana de Enfermería

Submission Confirmation

Gracias por enviar su manuscrito a usted *Revista Latino-Americana de Enfermería* .

Manuscrito ID: RLAE-2014-0522

Título: Repercusión del Cuidado del Hijo Enfermo en la Calidad de Vida Relacionada Con La Salud de la cuidadora.

Autores: Vellido González, Concepción
González Carrión, Pilar
Barón López, Francisco Javier
Valero Aguilera, Beatriz
Vellido González, Alicia
Morales Gil, Isabel

Fecha de presentación: 09-Sep-2014



Print



Return to Dashboard

Repercusión del cuidado del hijo enfermo en la calidad devida relacionada con la salud de la cuidadora.

Journal: *Revista Latino-Americana de Enfermagem*

Manuscript ID: RLAE-2014-0522

Manuscript Type: Original Article

Study Area: Child Health Nursing / Pediatric Nursing < Nursing

Select the study type: Quantitative ResearchSelect the researchdesign/procedure:Quasi-experimental Study Keywords in English:

Cuidado del Niño; Enfermería de Práctica Avanzada; Calidad de Vida; Pediatría

Enfermera Gestora de Casos<http://mc04.manuscriptcentral.com/rlae-scielo>

Revista Latino-Americana de Enfermagem

Resumen:

Introducción: Los cuidados generados en la población, son prestados en la mayoría de las ocasiones por familiares y allegados, debido al incremento del envejecimiento, cronicidad de los procesos, la discapacidad y modificación de los patrones epidemiológicos⁽¹⁾.

En la población pediátrica, los avances tecnológicos también repercuten en la aparición de las enfermedades crónicas.

Objetivo: Identificar las mejoras producidas en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) tras la práctica clínica avanzada de las enfermeras en la población pediátrica.

Metodología: Estudio de intervención pre-post, sin grupo control. Participando un total de 51 niños ingresados en el Centro Materno Infantil del Hospital Virgen de las Nieves y sus cuidadoras que, requirieron la intervención de la Enfermera Gestora de Casos (EGC). El periodo de recogida de datos ha sido desde enero 2012 a marzo 2013.

Resultados: La evaluación en la cuidadora del FS-36 evidencia una mejora del componente mental, siendo significativo ($p=0,032$) el cambio, con una ganancia media de 3,14 puntos ($ET=1,42$). Los indicadores NOC relacionados con la calidad de vida, seleccionados para el estudio, mostraron una mejoría tras la intervención de la EGCH.

Conclusión: Consideramos que la intervención proactiva de la Enfermera Gestora de Casos incide positivamente en la CVRS.

Palabras clave: Cuidado del Niño; Enfermería de Práctica Avanzada, Calidad de Vida, Pediatría.